

esec

ESCOLA SUPERIOR DE EDUCAÇÃO



INSTITUTO POLITÉCNICO
DE COIMBRA

Departamento de Educação

Mestrado em Educação de Adultos e Desenvolvimento Local

**Educação de Adultos – Contributo Para A Melhoria da Qualidade de
Vida Dos Cuidadores Informais De Idosos**

Rafaela Meira Barbosa

Coimbra

Rafaela Meira Barbosa

Educação de Adultos – Contributo Para A Melhoria da Qualidade de Vida
Dos Cuidadores Informais De Idosos

Dissertação de Mestrado em Educação de Adultos e Desenvolvimento Local,
apresentada ao Departamento de Educação da Escola Superior de Educação
de Coimbra para a obtenção do grau de Mestre

Constituição do Júri:

Presidente: Professor Doutor Nuno Manuel Dos Santos Carvalho

Arguente: Professora Doutora Sílvia Maria Rodrigues Da Cruz Parreiral

Orientadora: Professora Doutora Sofia de Lurdes Rosas Silva

Data Da Prova Pública: 30.03.2016

Classificação Obtida: 18 valores

Agradecimentos

A realização deste trabalho só foi possível com a cooperação, a boa vontade e o apoio por parte de várias pessoas, que direta ou indiretamente me ajudaram. Nesse sentido gostaria de manifestar a minha sincera gratidão e reconhecimento às seguintes pessoas e entidades com as quais contactei durante este percurso de grande crescimento pessoal, social e formativo:

- À Professora Doutora Sofia Silva pelo apoio, disponibilidade, dedicação, transmissão de conhecimentos e competência científica na orientação e acompanhamento deste projeto;
- À Escola Superior de Educação do Instituto Politécnico de Coimbra e a todos os docentes com os quais tive oportunidade de aprender durante o Mestrado em Educação de Adultos e Desenvolvimento Local;
- Às entidades que possibilitaram e disponibilizaram tempo e interesse para colaborar neste estudo e que por razões de confidencialidade não são diretamente mencionadas;
- Às pessoas entrevistadas, pela sua disponibilidade e pelo seu contributo para a concretização do projeto de investigação;
- A toda a minha família e amigos que me acompanharam neste desafio, por toda a paciência e compreensão, especialmente nos momentos de maior preocupação.

Um bem-haja a todos!

Resumo:

Com o crescimento da população idosa, a Gerontologia Social revela que a família, especialmente o cuidador informal, enfrenta desafios imprevisíveis e sofre perdas pessoais e sociais, o que se reflete negativamente no seu bem-estar físico e mental. Assim, com o presente estudo procura-se perceber se a educação de adultos poderá converter alguns destes impactos negativos em positivos.

A educação de adultos visa, portanto, apoiar o cuidador informal, de maneira a promover a sua saúde física e mental através de projetos ou ações de suporte psicoeducativo, onde não só são transmitidos conhecimentos e maneiras de lidar com a pessoa cuidada, como se proporcionam momentos de empatia no qual os cuidadores conversam/partilham as dificuldades associadas ao ato de cuidar.

Neste contexto, o presente estudo pretende verificar se o apoio psicoeducativo providenciado a cuidadores proporciona ou não uma mudança positiva na sua qualidade de vida. Para a concretização deste objetivo, optou-se por uma investigação quantitativa e qualitativa junto de cuidadores informais com e sem apoio psicoeducativo.

Para a recolha dos dados foram utilizados os seguintes instrumentos: os questionários CASI (Carer's Assessment of Satisfaction Index), CADI (Carer's Assessment of Difficultie Index), CAMI (Carer's Assessment of Managing Index) e a entrevista semiestruturada.

A análise de dados e a análise de conteúdo permitiu-nos concluir que existem diferenças significativas entre os participantes do estudo com e sem apoio psicoeducativo, sendo que os resultados obtidos indicam que este tipo de apoio proporciona uma melhoria significativa relativamente ao seu bem-estar físico e mental.

Palavras-Chave: Envelhecimento; Cuidadores Informais; Educação de Adultos; Bem-estar Emocional; Intervenção Psicoeducativa.

Abstract

With the growth of the elderly population, social gerontology reveals that the family, especially the informal caregiver, faces unforeseen challenges and suffers personal and social losses, which reflects negatively on their physical and mental well-being. Thus, the present study seeks to understand whether adult education can convert some of these negative impacts into positive ones.

Adult education, therefore, aims to support the informal caregiver, in order to promote their physical and mental health through projects or psychoeducational support actions, which are not only transmitted knowledge and ways to deal with the careful person, as are provided empathy moments in which caregivers talk / share the difficulties associated with the act of caring.

In this context, the present study aims to assess whether the psychoeducational support provided to caregivers provides or not a positive change in their life quality. To achieve this goal, we opted for a quantitative and qualitative research among informal caregivers with and without support psychoeducational.

For data collection the following instruments were used: the CASI questionnaire (Carer's Assessment of Satisfaction Index), CADI (Carer's Assessment of Difficultie Index), CAMI (Carer's Assessment of Managing Index) and semi-structured interview. The data analysis and content analysis allowed us to conclude that there are significant differences between the study participants with and without psychoeducational support, and the results indicate that this type of support provides a significant improvement over their physical and mental well-being.

Keywords: Aging; Informal caregivers; Adult Education; Emotional well-being; Psychoeducational intervention.

Índice

Introdução	- 1 -
PARTE I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO	- 5 -
Capítulo I – Envelhecimento e Cuidado	- 7 -
1.1 - Aspetos Sociodemográficos do Envelhecimento e do Ato de Cuidar	- 7 -
1.2 – Respostas Sociais	- 9 -
1.3 - Cuidados Informais A Idosos: A figura do cuidador informal	- 11 -
Capítulo II – O Papel de Cuidador Informal	- 15 -
2.1. Perfil do Cuidador Informal	- 15 -
2.2 – A Assunção do Cargo de Cuidador e Adaptação	- 17 -
2.3 – Dificuldades Associadas ao ato de Cuidar	- 18 -
2.3.1 - A Sobrecarga do Cuidador	- 19 -
Capítulo III – Qualidade de Vida	- 25 -
Capítulo IV – Suporte Social	- 29 -
Capítulo V – Intervenção Psicoeducativa e Educação de Adultos	- 33 -
5.1 - Educação Não-Formal de Adultos: ferramenta educativa de combate/redução da sobrecarga do cuidador informal	- 33 -
5.2 – Intervenção Psicoeducativa e de Suporte	- 34 -
PARTE II – ESTUDO EMPÍRICO	- 39 -
Capítulo VI - Opções Metodológicas	- 41 -
6.1. Objetivos e perguntas de investigação	- 41 -
6.2. Método	- 42 -
6.3. Participantes	- 42 -
6.4. Instrumentos de Recolha de Dados	- 43 -
6.4.1. Questionários CADI, CAMI e CASI	- 43 -
6.4.2. Entrevista Semiestruturada	- 45 -
6.5. Procedimentos da Recolha de Dados	- 46 -
6.6. Tratamento de Dados	- 47 -
Capítulo VII – Apresentação e Discussão de Resultados Quantitativos	- 49 -
7.1. Características Psicométricas Dos Questionários CADI, CAMI e CASI	- 49 -
7.2. Análise descritiva e inferencial dos dados: CADI, CAMI e CASI	- 51 -
7.2.1. Dados do CADI - análise das dificuldades percecionadas pelos cuidadores informais	- 51 -

7.2.1. Dados do CAMI – análise descritiva das estratégias de <i>coping</i> utilizadas pelos cuidadores.....	- 57 -
7.2.2. Dados CASI – análise descritiva das fontes de satisfação	- 61 -
7.2.3. Análise das diferenças nos questionários CADI, CAMI e CASI em função do ter participado ou não num programa de suporte social.....	- 67 -
7.3. Discussão dos dados.....	- 74 -
7.3.1. Sobrecarga do cuidador informal	- 76 -
7.3.2. Estudo das diferenças entre grupos	- 77 -
Capítulo VIII. Apresentação, análise e discussão de dados qualitativos	- 79 -
8.1. Envelhecimento – Categoria 1	- 81 -
8.2. Causas para assumir o cargo de cuidador informal – Categoria 2.....	- 82 -
8.3. Visões sobre a prestação de cuidados – Categoria 3	- 83 -
8.4. Motivações para frequentar o apoio psicoeducativo - Categoria 4.....	- 87 -
8.5. Reflexões sobre o apoio psicoeducativo – Categoria 5	- 88 -
8.6. Aconselhamento para cuidadores informais - Categoria 6.....	- 92 -
8.7. Em síntese.....	- 93 -
Conclusão	- 97 -
BIBLIOGRAFIA.....	- 103 -
Anexos	- 111 -
Anexo I – Questionários CADI.....	- 112 -
Anexo II – Questionário CAMI.....	- 117 -
Anexo III – Questionário CASI.....	- 122 -
Anexo IV – Entrevista Semiestruturada	- 127 -
Anexo V – Análise de Conteúdo	- 129 -

Índice dos Quadros

Quadro 1 - Alpha Cronbach para o CADI, CAMI e CASI (totais)	- 49 -
Quadro 2 - Alpha Cronbach para as Dimensões do CADI, do CAMI e do CASI.....	- 50 -
Quadro 3 - Problemas relacionais com o idoso dependente	- 52 -
Quadro 4 - Reações à prestação de cuidados	- 53 -
Quadro 5 - Exigências de ordem física	- 54 -
Quadro 6 - Restrições na vida social	- 55 -
Quadro 7 - Deficiente apoio familiar	- 55 -
Quadro 8 - Deficiente apoio profissional.....	- 56 -
Quadro 9 - Problemas financeiros	- 56 -
Quadro 10 - Questão número 3 - CADI.....	- 57 -
Quadro 11 - Lidar com os acontecimentos/resolução dos problemas	- 58 -
Quadro 12 - Percepções alternativas sobre a situação.....	- 59 -
Quadro 13 - Lidar com os sintomas de stress	- 60 -
Quadro 14 - Benefícios Interpessoais sendo o prestador de cuidados o principal beneficiário	- 62 -
Quadro 15 - Benefícios Interpessoais sendo a pessoa dependente a principal beneficiária	- 62 -
Quadro 16 - Benefício interpessoal (mútuo)	- 63 -
Quadro 17 - Benefício intrapessoal sendo o prestador de cuidados o principal beneficiário	- 64 -
Quadro 18 - Benefício intrapessoal sendo a pessoa dependente a principal beneficiária .	- 65 -
Quadro 19 - Benefício intrapessoal (mútuo)	- 65 -
Quadro 20 - Satisfações relacionadas com a dinâmica de resultados sendo o prestador de cuidados o principal beneficiário.....	- 66 -
Quadro 21 - Satisfações relacionadas com a dinâmica de resultados sendo a pessoa dependente a principal beneficiária	- 67 -
Quadro 22 - Médias, Desvios-Padrão, Mínimos, Máximos e Anova para o CADI total em função da participação e não participação no programa psicoeducativo.....	- 68 -

Quadro 23 - Médias, Desvios-Padrão, Mínimos, Máximos e Anova para as dimensões do CADI em função da participação e não participação no programa de apoio psicoeducativo.....	- 70 -
Quadro 24 - Médias, Desvios-Padrão, Mínimos, Máximos e Anova para as dimensões do CAMI em função da participação e não participação no programa de apoio psicoeducativo.....	- 71 -
Quadro 25 - Médias, Desvios-padrão, Mínimos, Máximos e Anova para as dimensões do CASI e CASI total em função da participação e não participação no programa de apoio psicoeducativo.....	- 73 -
Quadro 26 - Matriz da análise de conteúdo das entrevistas realizadas a cuidadores informais com apoio psicoeducativo	- 80 -

Abreviaturas

ABVD – Atividades Básicas de Vida Diária

AVD – Atividades da Vida Diária

CADI – Carer’s Assessment of Difficulties Index

CAMI – Carer’s Assessment of Managing Index

CASI – Carer’s Assessment of Satisfaction Index

INE – Instituto Nacional de Estatística

IPSS – Instituições Particulares de Solidariedade Social

OMS – Organização Mundial de Saúde

SPSS – Statistical Package for the Social Sciences

Introdução

O século XXI experimenta grandes desafios relativamente a vários níveis, sendo o envelhecimento um desafio imprevisível para a saúde, pois “uma tendência é certa: o envelhecimento das populações está se acelerando rapidamente em todo o mundo” (OMS, 2015, p. 3).

Sabe-se que a esperança média de vida tem aumentado nas últimas décadas, consequência dos constantes progressos da medicina e tecnologias de saúde e transformações económico-sociais que tendem a proporcionar uma melhoria da qualidade de vida da população em geral (Félix, 2008, p. 18).

Por estas razões a área gerontológica tem sido alvo de grande interesse por parte de políticos, profissionais e estudantes de diversas áreas, tanto a nível nacional como a nível internacional, tendo como principal objetivo a promoção de um envelhecimento ativo, bem-sucedido e saudável, considerando o bem-estar físico, mental e social da pessoa idosa.

Contudo, o envelhecimento nem sempre ocorre de forma saudável e bem-sucedida. Existe um processo que “implica alterações ao longo do ciclo vital, que estabelecem fortes conexões entre saúde, autonomia e independência” (Félix, 2008, p. 18), sendo que o envelhecimento poderá ser patológico e, nesse caso, o idoso necessitará de cuidados.

Esses cuidados poderão ser proporcionados em contexto institucional ou no domicílio. Há umas décadas atrás esta última hipótese era a mais usual em Portugal, contudo “diversas alterações sociais e demográficas têm vindo a condicionar e a limitar a capacidade das famílias de cuidarem dos seus idosos, sobretudo relacionadas com a entrada massiva das mulheres no mercado de trabalho” (Brito, 2000, p. 14).

Os cuidados prestados no domicílio têm suscitado interesse, tendo sido realizados vários estudos, sobretudo relativamente à saúde dos cuidadores informais e à sua sobrecarga tanto física como mental, tal como Brito (2000); Figueiredo & Sousa (2008) e Saraiva (2011)

Os autores referidos anteriormente revelam, também, que os cuidadores informais sofrem transformações a vários níveis: alterações na vida familiar e social, alterações a nível profissional, problemas monetários e ainda revelam um aumento da sua morbidade. Porém, a saúde mental tem sido indicada como a mais suscetível a sofrer alterações.

Cuidar de alguém é extremamente difícil. Os cuidadores informais pretendem proporcionar qualidade de vida aos idosos, conforto e dignidade, mas se estes chegam ao ponto de exaustão, pois cuidam de outrem 24 horas por dia, como poderão fazê-lo? Aqui coloca-se a questão de saber quem cuida deles e como se pode aliviar a sobrecarga que sentem e o modo como afeta a sua qualidade de vida? Estas foram algumas das questões que incentivaram este estudo.

Prestar cuidados envolve cuidados assistenciais, requer um grande envolvimento e preocupação relativamente à gestão e decisão sobre a vida da pessoa idosa, o que poderá provocar uma reestruturação na relação entre o cuidador e a pessoa cuidada, “deixando de ser, em alguns casos, uma habitual troca de afetos e ajuda, para ser uma sobrecarga” (Félix, 2008, p. 19).

De um modo geral, os relacionamentos sociais, pessoais e familiares são afetados e a perceção que o sujeito tem de si próprio também, pois ser cuidador informal leva à reestruturação das expectativas e da sua vida diária.

Devido às problemáticas associadas ao cuidador informal, que serão discriminadas mais à frente neste trabalho, e à quase total ausência de intervenções técnicas sistemáticas de alívio da sobrecarga, o presente estudo pretende apresentar dados que atestemos benefícios da participação num projeto de apoio psicoeducacional ao nível da qualidade de vida dos cuidadores informais.

O apoio psicoeducativo apresenta uma importante componente da abordagem global e compreensiva de doenças associadas ao envelhecimento, de como prestar cuidados no domicílio e da importância do cuidador informal cuidar de si mesmo.

Gonçalves-Pereira e Sampaio (2011, p. 822) referem que a psicoeducação familiar é uma necessidade para apoiar os cuidadores de idosos, explicando que esta temática possui “uma identidade própria e o seu foco de intervenção não é sistémico (incidindo na literacia em saúde mental, no treino de comunicação e de resolução de problemas, e na gestão de crises ligadas à patologia individual específica).”

O apoio psicoeducativo não se pode cingir à partilha de conhecimento, pois assim limitaria o impacto nos cuidadores informais. Este tipo de suporte social concentra-se especificamente no alívio da sobrecarga.

Em Portugal não existem muitos apoios deste tipo e os que existem estão muito condicionados pela disponibilidade do cuidador informal. Tal como a pessoa cuidada é avaliada por um gerontólogo ou gerontopsiquiatra, também o cuidador informal deveria ser avaliado e dever-se-ia prestar-lhe acompanhamento e suporte.

Segundo Gonçalves-Pereira e Sampaio (2011, p. 823) o Reino Unido avalia cuidadores de forma a despistar situações de risco. Os autores referem que “é pertinente avaliar sobrecarga, conhecimento sobre a doença, ou competências para lidar com ela, a fim de melhor ajudar o doente e seus familiares. Esta avaliação, ainda não habitual, afigura-se indissociável de uma boa prática clínica e pode ser tida como um direito dos familiares, tal como no Reino Unido (com consignação no “Carers Recognition and Services Act de 1995).”

Para além disso, não existem muitos estudos em Portugal relacionados com a intervenção psicoeducativa direcionada para a área gerontológica. Foram encontrados dois estudos que associavam este tipo de apoio à saúde mental dos doentes oncológicos (Souza, 2009) e de doentes esquizofrénicos (Guedes, 2008), que abrangeu os seus familiares.

Perante este cenário, o presente projeto de investigação procura analisar as potencialidades do apoio psicoeducativo a cuidadores informais de pessoas idosas, enquanto ferramenta de suporte social, psicológico e educativo e os seus efeitos na qualidade de vida dos cuidadores informais de pessoas idosas.

De maneira a responder a estes objetivos, foi conduzido um estudo misto, quantitativo e qualitativo. O estudo quantitativo foi realizado com uma amostra de 44 cuidadores informais, divididos em dois grupos: um grupo que não recebia apoio psicoeducativo e um grupo que recebia apoio. O primeiro grupo, compõe-se de 30 cuidadores informais residentes no concelho de Viana do Castelo e o segundo é constituído por 14 cuidadores informais que participam num projeto de apoio psicoeducativo de uma Unidade de Saúde Familiar do concelho de Coimbra.

O presente trabalho está estruturado em duas partes: a primeira diz respeito à fundamentação teórica que aborda as temáticas do envelhecimento, as dificuldades inerentes ao papel de cuidador informal, a família, a educação de adultos e os apoios psicoeducativos; a segunda parte apresenta as opções metodológicas do estudo, em particular, questões de investigação, objetivos, instrumentos de recolha de dados e apresentação da análise dos resultados obtidos.

No final são apresentadas as principais conclusões do estudo assim como algumas considerações ao nível do apoio psicoeducacional e do suporte social para cuidadores informais.

PARTE I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO

Capítulo I – Envelhecimento e Cuidado

1.1 - Aspetos Sociodemográficos do Envelhecimento e do Ato de Cuidar

Em Portugal, o envelhecimento da população tem revelado tendências para aumentar de forma bastante significativa. Em 2014, de acordo com as Projeções do Instituto Nacional de Estatística para a população residente, o índice de envelhecimento para o período 2012-2060 “(...) poderá aumentar de 131 para 307 idosos por cada 100 jovens, no cenário central. Este índice poderá atingir 464 idosos por cada 100 jovens no cenário baixo ou aumentar, ainda que menos acentuadamente, para 287 idosos por cada 100 jovens no cenário alto” (INE, 2014, p. 8).

O Anuário Estatístico de 2012 refere ainda que “o peso da população idosa manteve um perfil ascendente, em consequência das tendências de diminuição da fecundidade e do aumento da longevidade” (INE, 2012, p. 1). Prevê-se que estas influências se agravem e que o número de idosos até 2060 aumente. Outra previsão aponta, igualmente, para o aumento das migrações, pelo que Portugal terá uma população residente, predominantemente, idosa.

Num futuro não muito distante, os cuidadores informais poderão já ser idosos e ainda assim prestarem cuidados aos chamados “mais idosos”, com idade superior a 75 anos.

Tendo em conta que em 2012 a esperança média de vida se encontrava nos 82,6 anos para as mulheres e 76,7 anos para os homens (INE, 2012), e considerando, além disso, que este número está em crescimento, devido à evolução da ciência, tecnologia e medicina, é fácil perceber que os idosos e, em particular, os muito idosos, apresentarão necessidades de apoio e cuidados de saúde muito específicos.

Por outro lado, a conjuntura de crise económica que atravessamos tem revelado as dificuldades que muitas famílias enfrentam para providenciar os cuidados e o apoio de que a pessoa idosa necessita para viver uma vida com dignidade.

Dados estatísticos provisórios referentes ao *Rendimento e Condições de Vida 2013* (INE, 2014, p. 1) indicam que “(...) 18.7% das pessoas estavam em risco de pobreza em 2012, valor superior em 0.8 p.p. face ao ano anterior (17.9%) e o mais elevado desde 2005.”

Apesar da questão da crise económica em que vivemos, cuidar de um familiar influencia e pode modificar a estrutura e a dinâmica “normal” da família, podendo ser uma experiência tanto positiva como negativa. Contudo, os estudos relacionados com cuidadores informais focam sempre os problemas associados ao ato de cuidar, podendo mesmo transformar-se numa “experiência física e emocionalmente stressante” (Sequeira, 2010, p. 285).

Estudos referem que as problemáticas dos cuidadores informais, designada por sobrecarga (*burden*), possuem dois níveis: a carga objetiva e a subjetiva. A carga objetiva relaciona-se com aspetos práticos e físicos, enquanto a carga subjetiva visa a perceção que o cuidador tem dos cuidados (emoções e sentimentos).

Sendo assim, a sobrecarga encontra-se relacionada com a deterioração da qualidade de vida do cuidador e com o aumento da morbilidade, tanto do cuidador como do idoso.

Segundo Sequeira (2010, p. 290) 55.9% das principais queixas de saúde dos cuidadores são: as cefaleias, as dores musculares, o cansaço, as alterações do sono, a tristeza, a tensão nervosa e a irritabilidade.

O ato de cuidar do idoso também apresenta repercussões na economia familiar. Esta relaciona-se sobretudo com os rendimentos do idoso e os gastos do cuidador informal/família. Para o idoso, a principal fonte de rendimento existente provém da reforma. Tendo em conta os dados de Sequeira (2010, p. 293), cerca de 47.2% dos idosos com dependência física tem como rendimento entre 251 a 500 euros; quanto aos idosos com dependência mental, cerca de 79.5% recebe a mesma quantia; contudo, cerca de 75.0% dos cuidadores gastam até 250 euros por um idoso com dependência física e cerca de 45.0% dos cuidadores gastam entre 251 a 500 euros com um idoso com dependência mental.

O ato de cuidar também implica grandes mudanças na vida social do cuidador informal. Segundo dados estatísticos apresentados por Sequeira (2010, p. 297), cerca de 81.9% dos cuidadores referem que alteraram o seu estilo de vida, sendo as principais alterações: não ter tempo para passatempos, férias e atividades de lazer; não poder sair com tanta frequência, de maneira a conviver com os seus amigos e familiares;

alterações a nível profissional, pelo que certas patologias (e.g. demências) exigem do cuidador informal maior disponibilidade de apoio e tempo.

Verifica-se assim que quando assumem este papel, os cuidadores informais podem sofrer modificações significativas na sua vida pessoal, social, familiar e profissional.

1.2 – Respostas Sociais

O envelhecimento é um processo de transição e adaptação, por vezes associado a um envelhecimento patológico, sendo considerado por essa razão um “problema”. Contudo não se trata apenas de um “problema” do indivíduo em questão ou da família, mas sim uma questão social e pública. Tal como refere Pereira (2012), uma vez que o apoio ao envelhecimento implica providenciar cuidados informais e cuidados formais há que “mobilizar conjuntamente uma sociologia dos sistemas de proteção social, uma sociologia dos mercados de trabalho e uma sociologia dos percursos de vida” (p.122).

Em Portugal as respostas sociais existentes para pessoas idosas podem ser do tipo familiar e institucional: Serviço de apoio domiciliário; centro de convívio; centro de dia; centro de noite; acolhimento familiar para pessoas idosas e adultas com deficiência; estrutura residencial para pessoas idosas e universidade da terceira idade (resposta socioeducativa). (Segurança Social, 2015, p. 4)

Apesar de existirem diferentes tipos de respostas sociais formais, todas elas têm como objetivo “promover a autonomia, a integração social e a saúde” (Segurança Social, 2014, p. 4). Contudo, a família ainda é um dos maiores suportes de apoio ao idoso.

Segundo dados apresentados pelo Relatório da Carta Social (2014, p. 11), tem-se verificado um aumento muito “expressivo” do número total de respostas sociais desde o ano 2000, o Relatório da Carta Social afirma que “as respostas dirigidas às Pessoas Idosas representam 54% do número total de respostas da RSES (Rede de Serviços e Equipamentos Sociais) (...)”.

Segundo dados estatísticos apresentados no Relatório da Carta Social (2014, p. 34), em Portugal as respostas sociais a pessoas idosas “revelam um crescimento significativo (49%) no período contam-se 7178 respostas sociais formais, das quais 251 são lares residenciais, 2000-2014, resultando num aumento de 2500 respostas, aproximadamente”.

O relatório da Carta Social revela ainda que 33% dessas respostas sociais pertencem ao Centro de Dia, 59% à ERPI (Estrutura Residencial para Pessoas Idosas) e 68% o SAD (Serviço de Apoio Domiciliário). Os concelhos com maior resposta de utilização são Setúbal, Lisboa, Leiria, Porto, Santarém, Faro, Évora e Coimbra.

Quanto aos cuidados informais, onde se incluem a família, vizinhos e/ou amigos, são vistos como revelantes para o idoso, visto que nesse meio se sentem mais amados, valorizados e podem participar mais ativamente de forma a escapar ao isolamento (Carta Social, 2009, p. 10). Tal poderá dever-se ao facto de o cuidado informal à pessoa idosa se fazer "numa base de solidariedade, como um voluntário, ou de um sentimento pessoal, como amizade, ou de vínculo de parentesco, como de pais para filhos, sem esperar contrapartidas pecuniárias ou outras" (Carta Social, 2009, p. 10).

As redes familiares e sociais parecem revelar contributos positivos na saúde do idoso. Estudos revelam que estas redes são preventivas de doenças mentais, uma vez que idosos que têm dificuldades em se relacionar são mais vulneráveis a doenças físicas e psicológicas. Para além disso, possuir amizades com outros idosos pode proporcionar apoio emocional, visto que estes entendem o processo de envelhecimento (Gonçalves, 2008, p. 69).

Todavia, apesar dos benefícios do cuidado através das redes informais, sentimentos negativos e emergência de conflitos poderão surgir entre o cuidador e a pessoa idosa, sobretudo durante a fase de adaptação do cuidador às mudanças da pessoa idosa, principalmente se esta sofrer de alguma patologia, e na ausência de esforços por parte da pessoa idosa para se manter ativa e evitar a dependência (Gonçalves, 2008, p. 65).

Os dois tipos de redes de suporte à pessoa idosa (formais e informais) podem ser vistos como complementares, um tipo de rede auxiliando a outra. Por exemplo, uma pessoa

idosa dependente pode passar o dia no centro de dia (rede formal) e ao final do dia regressar à sua residência onde beneficia de apoio familiar (rede informal).¹

1.3 - Cuidados Informais A Idosos: A figura do cuidador informal

O cuidado informal surge sobretudo quando a pessoa idosa sofre de alguma patologia que a poderá deixar incapacitada e dependente, sendo os cuidados prestados no domicílio, sem acesso a remuneração.

Os cuidados informais prestados (por definição por familiares, por amigos e/ou vizinhos) visam o apoio a “nível instrumental, pessoal, afetivo, cognitivo, económico ou outros e podem variar de intensidade e duração de acordo com as necessidades” (Rolo, 2009, p. 13). Distinguem-se aqui três tipos de cuidadores informais: o cuidador principal ou primário, o secundário e o terciário.

O cuidador principal, tal como a própria designação refere, é aquele que tem a total responsabilidade sobre a prestação de cuidados, tais como supervisionar, orientar, acompanhar e cuidar diretamente do idoso.

O cuidador secundário é aquele que apoia o cuidador principal, prestando cuidados ocasionais ao idoso. O apoio prestado por este cuidador pode ser a nível de cuidados, económico ou de atividades de lazer. No entanto, este tipo de cuidador pode proporcionar um descanso físico e emocional ao cuidador principal (Sequeira, 2010, p.157).

Por último temos o cuidador terciário, que tem como função prestar, esporadicamente, cuidados ao idoso, sendo solicitado em situações de emergência, não tendo qualquer tipo de responsabilidade pelo ato de cuidar (Sequeira, 2010, p.158).

¹ O suporte social e a complementaridade entre os serviços formais e informais constituem uma relação mediadora para o cuidador; se este possuir apoios externos a sua perceção de sobrecarga pode diminuir.

O papel fundamental do cuidador informal passa por supervisionar, orientar, cuidar e acompanhar a pessoa idosa. É algo complexo de definir, uma vez que as funções variam consoante o nível de dependência e de doença da pessoa idosa.

Segundo Sequeira (2010, p.179), o papel do cuidador pode subdividir-se em três componentes, que são: i) apoio em termos de informação e orientação; ii) apoio emocional; e iii) apoio instrumental.

O apoio em termos de informação visa sobretudo que o cuidador tenha ou adquira conhecimentos sobre a área gerontológica e desenvolva estratégias de *coping*, de modo a facilitar a prestação de cuidados. O apoio emocional refere-se ao relacionamento com a pessoa cuidada e a manutenção da sua autoestima. Quanto ao apoio instrumental, consiste na realização de atividades diárias quando, devido à sua dependência, a pessoa idosa não as consegue fazer, ou caso ainda seja independente, cabe ao cuidador estimulá-la a realizar ela próprio as atividades.

Sequeira (2010, p. 179-180) refere ainda, mais especificamente, as seguintes funções do cuidador informal: estar vigilante à saúde da pessoa idosa; promover a sua autonomia e independência; proporcionar e adaptar um ambiente seguro no domicílio e no exterior, evitando as quedas; promover a participação e envolvimento familiar; supervisionar as atividades da pessoa idosa; promover a comunicação e socialização; promover a manutenção e estimulação pelo interesse no desenvolvimento de um projeto pessoal, se possível; estimular a manutenção de uma ocupação; incentivar à realização de atividades físicas, sociais e de lazer; supervisionar, apoiar e/ou substituir ao nível das atividades básicas da vida diária (ABVD) e atividades instrumentais da vida diária (AIVD), tais como autocuidado com a higiene corporal, a mobilidade, a segurança, a alimentação, o uso de dinheiro, fazer compras, cozinhar, etc.

O stresse e as pressões psicológicas associadas ao ato de cuidar revelam a importância do cuidador secundário e terciário, ou seja, quando o cuidador principal se sente demasiado cansado e esgotado, deve conseguir avaliar essa situação e por umas horas passar esse papel ao cuidador secundário ou terciário.

O ato de cuidar é muito complexo para uma só pessoa, por isso é importante que o cuidador tenha noção dos seus limites e tenha o cuidado de olhar por si. Tal como refere Sequeira (2010, p. 182) “é imprescindível que o cuidador, à semelhança do idoso (...), seja considerado o alvo prioritário de intervenção (...).”

Capítulo II – O Papel de Cuidador Informal

2.1. Perfil do Cuidador Informal

O perfil do cuidador informal não está predefinido nem nunca estará devido às constantes modificações no seio familiar. Contudo, estudos já efetuados permitem uma caracterização do cuidador informal em função de aspetos como o sexo, a idade, o estado civil, a profissão, o grau de parentesco e a coabitação.

Geralmente o cuidador principal é um elemento do sexo feminino - esposa, filhas, noras, primas, vizinhas e amigas. Costa (2009, p. 39) refere que “em termos culturais é a mulher que tem vindo a assumir um papel ativo na prestação de cuidados, pois ela assume, tacitamente, a realização de tarefas domésticas, baseada nos modelos de divisão do trabalho da sociedade onde vive.”

Vários outros autores revelam que a maioria dos cuidadores informais são do sexo feminino com percentagens superiores a 70% (e.g. Amendola, Alvarenga, & Oliveira, 2010; Figueiredo & Sousa, 2008; Vigia, 2012).

Apesar dos cuidadores informais serem maioritariamente do sexo feminino, Mestre (2010, p. 32) mostra que o homem também participa nos cuidados, contudo as atividades que geralmente estão ao cargo do homem são o de transporte e da gestão financeira. Para além disso, estudos revelam que quando é o homem a assumir este papel, este consegue receber mais apoio formal e informal (Paúl, 1997; Ribeiro, 2005).

Quanto à idade do cuidador, este varia entre mulheres jovens, com idades compreendidas entre os 18 e 20 anos, mulheres de meia-idade, entre 45 a 60 anos de idade, e idades mais avançadas, estas duas últimas mais predominantes. Estudos portugueses mostram essa realidade. Mestre (2010, p. 33) revela que os cuidadores informais têm entre 45 a 60 anos de idade. Figueiredo e Sousa (2008, p. 17) mostram que a sua amostra possui uma média etária de 57.1 anos de idade. Amendola et al. (2010, p. 886) revelam, também, que na sua amostra a média de idades é de 50.5 anos de idade.

O cuidador principal cai sempre sob a responsabilidade de alguém com uma relação de parentesco com a pessoa idosa. Já o cuidado secundário e terciário é por norma

atribuído aos amigos e vizinhos. Cuidar está internamente ligado ao grau de parentesco e a modelos de relações de intimidade. Sendo este um aspeto importante no ato de cuidar, é preferível que o cuidador seja alguém próximo ao idoso (Gomes & Mata, 2012). A este respeito, Sequeira (2010) indica-nos os familiares a quem cabe habitualmente o papel de cuidar: a esposa, seguindo-se as filhas e as noras.

Relativamente ao estado civil do cuidador informal, estes tanto podem ser casados, solteiros ou divorciados. Contudo, estudos mostram que na maioria são casados. Figueiredo (2007, p. 113) revela que a maioria dos cuidadores principais são casados. Numa amostra de 99 cuidadores familiares, cerca de 78.8% são casados. Amendola et al. (2010, p. 886) apresenta, também, na sua amostra uma maioria de casados (62.2%).

Fazendo uma caracterização dos cuidadores quanto à profissão, os estudos indicam que os cuidadores são domésticos, reformados ou desempregados, o que facilita a adoção do papel de cuidador (Figueiredo, 2005). Dados de um estudo português elaborado pelo Instituto de Segurança Social (2005, p. 53), com uma amostra de 540 cuidadores informais, indica que “mais de metade dos cuidadores (55%) têm como principal fonte de rendimento uma pensão, ainda que neste domínio predomine a pensão reforma (42.3%). O outro grupo relevante em termos de origem dos rendimentos são os provenientes do trabalho (39.5%). Ainda com menor valor surgem os cuidadores com rendimentos próprios (5.9%) ou estando a cargo de familiares (3.9%). Com menor relevância estatística surgem os cuidadores que não possuem qualquer fonte de rendimento (4%) ou que estão em situação de desemprego (2%).” A coabitação é um dos mais importantes fatores na escolha do cuidador informal, na medida em que este tem privilegiada proximidade física e afetiva com a pessoa idosa. Tendo em conta que o idoso precisa de cuidados diariamente, o facto da não coabitação tornaria impossível responder às suas necessidades. “Neste sentido, este papel é habitualmente assumido pela filha, com dificuldades económicas, fortes vínculos à tradição familiar, solteira e desempregada, ou então sobre o filho único” (Vigia, 2012, p. 38).

2.2 – A Assunção do Cargo de Cuidador e Adaptação

O momento de escolher quem será o cuidador informal é um processo difícil e nem sempre é de livre de escolha, sendo que cada família possui um modo de funcionamento muito particular.

Quando um dos membros precisa de cuidados de saúde, a família prontifica-se a prestar apoio, nascendo assim um cuidador informal no seio familiar. Em Portugal, a mentalidade ainda não é totalmente aberta às instituições. Antunes (2009) revela que nos países do sul da Europa, como Portugal, a família é culturalmente considerada responsável pela prestação de cuidados à pessoa idosa, sendo o recurso a apoios formais socialmente visto como abandono ou negligência.

A assunção da tarefa de cuidador informal é, pois, uma resposta a um processo familiar (Martín, 2005) caracterizado pela retribuição de apoio, tradição familiar, princípios religiosos e modelo a seguir para os seus filhos.

Se por um lado, a solidariedade e os laços de sangue são as grandes motivações para se assumir o papel de cuidador, por outro lado, muitas vezes, esta assunção "não é uma opção, porque, em geral, o cuidador não toma a decisão de cuidar, mas esta define-se muitas vezes na indisponibilidade de outros possíveis cuidadores para cuidar (...). Assim, podemos depreender que, uma vez assumido, o cuidado dificilmente é transferível" (Gomes & Mata, 2012, p. 165).

Contudo, prevê-se que o cuidador do futuro venha a sofrer alterações devido às modificações estruturais de que a família está a ser alvo. Nas palavras de Sequeira (2010, p 162) “o aumento das famílias monoparentais, reconstruídas e, em alguns casos, de novas formas de convivência, terá como consequência inevitável a modificação do conceito tradicional de rede familiar, baseada essencialmente em laços parentais, para passar a ser definido pelos laços sentimentais, de proximidade geográfica e de coabitação.”

Para além disso, o papel do cuidador informal não será somente atribuído às mulheres. Apesar do ainda visível predomínio das mulheres tem-se verificado uma participação cada vez mais ativa dos homens na prestação de cuidados à pessoa idosa, quer

enquanto cuidadores principais, como secundários (filhos, netos, amigos, vizinhos) (Antunes, 2009).

Assumir o papel de cuidador informal conduz a muitas mudanças e experiências novas, que lhe exigem mecanismos de adaptação a situações nem sempre fáceis. A mais referenciada na literatura relaciona-se com a dificuldade em o cuidador conciliar as suas necessidades com as da pessoa de quem cuida, podendo levar à rotura da sua vida, e influenciando-o positiva ou negativamente ao nível pessoal, social e emocional. A este respeito, Sequeira (2010, p. 183) afirma que “o resultado do processo de cuidar de um idoso dependente (com/sem demência) está intimamente ligado com as capacidades adaptativas do familiar cuidador.”

É, pois, importante que o cuidador se adapte à nova situação e concilie a sua vida pessoal com o ato de cuidar. Para a otimização do seu potencial como cuidador informal, de maneira a conservar a sua saúde, enfrentar a situação, gerir as emoções e fazer pausas, pode passar por ter apoio do cuidador secundário/terciário ou complementar o cuidado informal com o apoio formal.

Outra forma de otimizar o cuidado informal será através de informação/formação na área da gerontologia, na medida em que perceber e compreender como funciona a patologia do idoso é uma mais-valia para o cuidador saber gerir os seus cuidados e emoções.

2.3 – Dificuldades Associadas ao ato de Cuidar

Uma das grandes dificuldades reportadas na literatura relativamente ao ato de cuidar é a situação de *burnout* ou sobrecarga do cuidador, que se traduz por “problemas físicos, psicológicos, emocionais, sociais e financeiros experimentados por aqueles que cuidam de pacientes com algum tipo de comprometimento” (Santos, Sousa, Brasil, & Dourado, 2011, p. 161).

Anteriormente referimos que os cuidadores informais de idosos se responsabilizam pelos cuidados de saúde e bem-estar físico e emocional de outra pessoa. O centrar-se no outro leva a que muitas vezes o cuidador tenda a cuidar menos de si próprio, o que

pode influenciar negativamente a sua qualidade de vida, resultando naquilo a que se chama sobrecarga.

Segundo Gomes e Mata (2012, p. 170) os cuidadores informais estão envolvidos em um quadro plurissintomático, o que quer dizer que o ato de cuidar pode afetar todos os aspetos da sua vida, pois os cuidadores informais defrontam-se com um dia-a-dia imprevisível e podem sofrer perdas de controlo, o que influencia e afeta a saúde, tanto física como psicológica.

Contudo, nem todos os cuidadores percecionam a sobrecarga de forma negativa. Alguns cuidadores conseguem estabelecer estratégias de *coping* adequadas e sentir-se bem no papel de cuidadores informais, sentindo gratidão, respeito entre si e a pessoa cuidada (que se deve ao facto de o cuidador informal sentir-se capaz de proporcionar bem-estar à pessoa cuidada, sentindo amor pelo idoso, na medida em que o cuidador sente que faz tudo o que está ao seu alcance), o crescimento pessoal, o orgulho e a autoestima (de ser capaz de aprender a lidar com situações difíceis, cuidando do outro e de si próprio) (Loureiro, 2009).

Os estudos que reforçam esta dimensão positiva indicam a existência de uma diferença relevante em função da idade dos cuidadores informais, ou seja, os cuidadores informais mais velhos percecionam mais sentimentos positivos do que os mais novos, devido à sua religiosidade, espiritualidade e crenças pessoais, usando “estratégias de *coping* paliativas assentes na oração e na fé em Deus” (Loureiro, 2009, p. 35).

2.3.1 - A Sobrecarga do Cuidador

Cuidar de uma pessoa idosa doente, dependente e/ou com demência pode ser extremamente difícil e exigente, envolvendo situações e experiências potencialmente responsáveis por alterações na saúde e no bem-estar do cuidador informal.

Gomes e Mata (2012, p. 171) definem sobrecarga (*burden*) como um “conjunto de problemas físicos, psicológicos e socioeconómicos que decorrem da tarefa de cuidar, suscetíveis de afetar diversos aspetos da vida do indivíduo, nomeadamente as relações familiares e sociais, a carreira profissional, a intimidade, a liberdade e o equilíbrio

emocional”, podendo levar o cuidador a sentir-se exausto, stressado, ansioso e depressivo.

Apesar dos estudos se referirem genericamente aos problemas de saúde associados ao *burnout* dos cuidadores informais, sobretudo quando o ato de cuidar se prolonga por muito tempo, na verdade a situação de sobrecarga deve ser entendida associada a aspetos de natureza social, familiar e económica. Por essa razão se tem dividido a sobrecarga em dois níveis: objetiva e subjetiva (Rolo, 2009).

A carga objetiva refere-se ao tipo de cuidados prestados, à doença e ao nível de dependência da pessoa idosa e de como esta situação altera o dia-a-dia do cuidador, relativamente à sua vida profissional, social, familiar, económica e ao nível da sua saúde.

A carga subjetiva diz respeito às atitudes, sentimentos e emoções sentidas no ato de cuidar definidas "como uma experiência geradora de stress, de cunho emocional” (Rolo, 2009, p. 16). Este tipo de sobrecarga, que se relaciona com a personalidade do cuidador, se possui ou não estratégias de *coping* e de como este se sente face ao seu relacionamento com a pessoa idosa e com a sua doença, poderá influenciar a carga objetiva.

Gomes e Mata (2012, p. 171) referem ainda que a gravidade da sobrecarga está intrinsecamente relacionada às características da pessoa idosa, dependendo de se o idoso se encontra doente ou não, que tipo de doença ou demência possui, qual a intensidade dos sintomas, qual o grau de incapacidade e/ou dependência, idade, sexo, duração do cuidado e qual a relação existente entre o cuidador e a pessoa idosa.

O cuidador informal necessita de saber lidar com situações inerentes ao ato de cuidar, ou seja, adotar estratégias de *coping* de modo a conseguir melhorar a sua carga subjetiva, pensar em si e tirar algum tempo para si, sem sentimento de culpa. Se o cuidador se sentir bem consigo próprio será positivo para o seu próprio bem-estar e do da pessoa cuidada.

Sequeira (2010, p. 194) revela os motivos para o impacto negativo do cuidar, como: a perda de liberdade; a falta de tempo para usufruir de tempos livres; a assunção de tarefas novas, nunca antes realizadas; a falta de informação sobre como se fazem essas tarefas; o desconhecimento da doença; e problemas monetários.

A forma como o cuidador lida com as implicações associadas ao ato de cuidar deve ser entendida a partir de três contextos e do modo como estes se interrelacionam: o idoso dependente, o cuidador e o meio-ambiente.

Quanto ao idoso, este possui variáveis (o sexo, a idade, a religião, a educação, recursos económicos, história de vida, personalidade, tipo de relacionamento que tem com a família e amigos, doença) que determinam e influenciam a sua relação com o prestador de cuidados, e que podem ser significativas para as dimensões positivas ou negativas associadas e/ou sentidas pelo cuidador em relação ao ato de cuidar.

Segundo Sequeira (2010, p. 195) estas variáveis destacam dois fatores importantes tanto para o idoso como para o cuidador informal, que são: “a pessoa doente e o processo de doença ao qual se associa um conjunto de alterações cognitivas, comportamentais, etc., com implicações globais no contexto.” O idoso doente tem de compreender e lidar com o facto de a doença trazer limitações e alterações no seu dia-a-dia. A duração da doença, os sintomas e o estado funcional implicam a necessidade de prestação de cuidados. Estas variáveis podem revelar-se drásticas no comportamento do idoso, como atitudes antissociais (Sequeira, 2010, p. 196).

O cuidador passa por dois processos: inicialmente preocupa-se com, posteriormente ocupa-se com. Preocupar-se com significa que o prestador de cuidados, sendo esta a sua principal atividade, não precisa de uma proximidade física com a pessoa idosa, contudo preocupa-se com o tipo de relação que existe entre os dois, podendo revelar implicações subjetivas no cuidador. Relativamente ao ocupar-se com, há um contacto próximo entre os dois, sendo obrigatório, pois este processo dá-se numa fase avançada da doença, pelo que a pessoa idosa precisa, inevitavelmente, de apoio para qualquer tipo de atividade.

Todas as variáveis referidas anteriormente afetam a maneira como o cuidador cuida da pessoa idosa e como cuida de si próprio, sendo importante não só entender a história de vida e crenças pessoais do idoso, mas também ter em atenção a própria história de vida e crenças de quem cuida.

Relativamente ao cuidador, tal como a pessoa idosa, apresenta variáveis que influenciam a sua qualidade de vida enquanto cuidador: idade, sexo, rendimento, escolaridade, grau de parentesco, ocupação profissional, complexidade do ato de cuidar, personalidade, história de vida, tipo de relação existente com o doente, recursos pessoais, estratégias de *coping*, autoconceito, atitudes e crenças, expectativas, capacidades relacionais, objetivos de vida, saúde física e mental, ideologia, classe social, tipo e composição da família, relações familiares, disponibilidade para cuidar e os conhecimentos que este tem da doença que afeta a pessoa idosa (Sequeira, 2010, p. 197).

No cuidar é comum depararmo-nos com procedimentos difíceis de gerir e de implementar na rotina diária, na medida em que o cuidador tem de assumir tarefas nunca antes realizadas, como por exemplo, os cuidados básicos com a higiene de outra pessoa (geradores de sentimentos de pudor, vergonha ou timidez). Este é um processo que visa a confiança e o bom relacionamento entre o cuidador e a pessoa idosa, de maneira a que ambos consigam usufruir de bons cuidados, prestados e recebidos.

O cuidador poderá sentir dificuldades associadas ao ato de cuidar, como já foi referido anteriormente, salientando-se o isolamento, a perda de liberdade, a inexistência de tempos livres, de lazer, férias, fins-de-semana, perturbações na saúde. A dificuldade de lidar com a sobrecarga é sentida de maneira diferente, conforme as características dos cuidadores.

Por um lado, temos os cuidadores com idades mais jovens e com grau de escolaridade superior que revelam uma adaptação mais pacífica, tentando arranjar estratégias que combatam a sobrecarga e outras problemáticas, tanto a nível familiar, social, emocional, como financeiro. Por outro lado, verifica-se que os cuidadores mais velhos e com baixo nível de escolaridade demonstram maior fragilidade, tendo mais

dificuldades na sua adaptação à nova vida de cuidar do outro, podendo estar mais suscetíveis à sobrecarga e dissabores inerentes ao ato de cuidar.

Pelas razões expressas, é notória a necessidade de cuidar de quem cuida (Charazac, 2004; Sequeira, 2010). Sequeira (2010, p. 198) revela que “cuidadores informais com conhecimentos sobre a doença, com capacidade de intervenção e com uma boa percepção de autoeficácia estão em melhores condições para contribuir para o bem-estar do idoso dependente e encontram-se menos vulneráveis ao aparecimento da sobrecarga.”

Por fim, quanto ao meio-ambiente, as suas características influenciam a prestação de cuidados. Segundo Sequeira (2010, p. 198) as variáveis ambientais com maior impacto são o suporte social, os serviços formais de apoio, a coresidência, os recursos comunitários, a cultura, a habitação² e sua adaptação às circunstâncias, a valorização social do cuidador, a legislação, os apoios familiares, amigos e vizinhos e a estrutura e a dimensão familiares.

Todas estas variáveis devem ser pensadas cuidadosamente, para apoiar tanto o idoso, como o cuidador.

Charazac (2004, pág. 116) refere ainda três fontes de sofrimento dos cuidadores informais: “a identificação com os doentes e a rejeição ou a culpabilidade que ela suscita; o confronto com a morte e as vicissitudes do luto (...); e o sofrimento específico do seguimento durante os últimos cuidados. Trata-se de situações que adquirem um novo sentido quando o prestador de cuidados que envelhece se reconhece no espelho dos seus doentes.”

² A habitação onde o cuidador presta cuidados deve ser adaptada às suas necessidades e do idoso, pois um ambiente facilitador e cómodo será uma mais-valia para prestar cuidados. “Pretende-se desta forma, adaptar o ambiente, de modo a permitir que os cuidados sejam executados de forma segura e o mais independente possível” (Sequeira, 2010, p. 199).

A pessoa idosa doente traz um aumento de despesas³, seja pela medicação, pelas consultas, tratamentos, pelas fraldas e outros acessórios e pela necessidade de adaptar o ambiente doméstico. Esta variável também conduz o cuidador a situações de sobrecarga.

³ Outro fator preocupante para o cuidador será a componente financeira, “pois os aspetos económicos, quando são escassos, constituem, em muitos casos, uma fonte de preocupação e podem originar repercussões negativas no cuidador” (Sequeira, 2010, cit. in Garrett, 2005, p. 200).

Capítulo III – Qualidade de Vida

O presente trabalho pretende estabelecer uma ponte entre a melhoria da qualidade de vida dos cuidadores informais e a intervenção psicoeducativa e de suporte.

Estas intervenções destinadas a cuidadores informais pretendem fomentar a sua qualidade de vida, estando este conceito associado à prevenção da doença e à promoção da saúde.

A qualidade de vida tem, contudo, uma difícil e ampla definição, pois abrange variadíssimas questões tanto do foro pessoal e subjetivo (a dimensão micro) como social e objetivo (a dimensão macro). Desta forma, podemos referir que a qualidade de vida se “trata de um conceito multidimensional, que se constrói sobre diferentes áreas (como a política ou socioeconómica), domínios (micro e macro) e componentes (como por exemplo, as relações familiares e com os outros, o bem-estar emocional, a saúde)” (Ferreira, 2010, p. 8).

Tendo em conta a sua multidimensionalidade, a medição da qualidade de vida dos sujeitos possui vários desafios, na medida em que varia conforme a personalidade e experiência de vida de cada sujeito. Contudo Brown, Bowling e Flynn (2004) propuseram uma taxonomia de distintas abordagens aplicadas, especificamente, em contexto gerontológico, que consistem em: indicadores objetivos, indicadores subjetivos, satisfação das necessidades humanas, modelos psicológicos, modelos de saúde e funcionalidade, modelos de saúde, coesão social e capital social, modelos ambientais e abordagens hermenêuticas.

Os indicadores objetivos referem-se a estilos de vida, saúde e longevidade, redes sociais e familiares e habitação, enquanto os indicadores subjetivos focam-se na satisfação com a vida e bem-estar psicológico.

A satisfação das necessidades humanas está subdividida em necessidades básicas (segurança, alimentação) e necessidades de pertença social (autoestima, controlo).

Os modelos psicológicos revelam a necessidade de perceber quais as competências cognitivas, a eficácia e a adaptabilidade de cada sujeito. Os modelos de saúde e

funcionalidade referem-se ao estado de saúde geral do indivíduo, depressão e capacidade funcional tendo em conta as atividades da vida diária e atividades instrumentais da vida diária.

Os modelos de saúde social, coesão social, capital social e modelos ambientais dizem respeito ao suporte social que o sujeito recebe. Estas quatro abordagens centram-se em redes sociais, atividades sociais, participação social e “recursos que facilitam a reciprocidade e a confiança nas interações sociais” (Ferreira, 2010, p. 9).

Quanto às abordagens hermenêuticas, estas têm em consideração os valores pessoais, interpretações e perceções individuais, satisfação pessoal, experiências de vida, tanto positivas como negativas, religião e espiritualidade e prioridades de vida. Todas estas variáveis são diferentes de sujeito para sujeito tendo em conta o contexto ambiental e social em que está inserido.

A qualidade de vida é um conceito demasiado abrangente ao ponto de vários autores apresentarem duas definições, sendo que uma das definições aborda questões subjetivas, relativas à satisfação com a vida e bem-estar emocional, enquanto a outra definição é específica à saúde, que diz respeito à prevenção da doença e promoção da saúde, contudo avalia, também, a forma como o sujeito vive e lida com a doença, quando esta existe (Vigia, 2012, pp. 42-43).

Contudo, a definição que melhor se adequa tendo em conta o presente trabalho, tendo em conta que aborda a qualidade de vida dos cuidadores informais, visa a “perceção do indivíduo da sua posição na vida, no contexto cultural e do sistema de valores nos quais vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (WHOQOL Group, 1997, p. 1), sendo assim possível reconhecer a multidimensionalidade do constructo, assente em seis domínios: físico, psicológico, independência, relações sociais, meio-ambiente e espiritualidade.

Cada domínio influencia de modo diferente o indivíduo, porém todos eles são fundamentais para uma boa qualidade de vida. O domínio físico revela que a dor e o desconforto, a energia, a fadiga, o sono e o repouso são essenciais para uma boa perceção da qualidade de vida de cada indivíduo; o domínio psicológico refere-se à

análise de sentimentos positivos/negativos, ao pensamento, à aprendizagem, à memória e concentração, à autoestima, e à imagem corporal do indivíduo; o nível de (in)dependência relaciona-se com a mobilidade, atividades da vida diária, dependência da medicação e capacidade de trabalho; as relações sociais têm em consideração as relações pessoais de suporte social e atividade sexual; o meio-ambiente está relacionado com a segurança física e proteção, ambiente no lar, recursos financeiros, cuidados de saúde e sociais, oportunidades de adquirir novas informações e habilidades, participação e oportunidades de lazer, ambiente físico (poluição/ruído/trânsito/clima) e transporte; por último, a espiritualidade refere-se à religião e crenças pessoais de cada indivíduo.

Apesar da qualidade de vida ser um conceito difícil de avaliar, quando se pretende avaliá-lo é necessário estudá-lo bem e adaptá-lo às circunstâncias, onde se definem especificamente o público-alvo e os objetivos.

Para além de todas as componentes relativas à qualidade de vida, autores como Seidl e Zannon (2004); Siqueira (2009) e Vigia (2012) referem que a complexidade, o carácter holístico e a variabilidade temporal são variáveis inerentes ao conceito.

A complexidade e a variabilidade temporal estão relacionadas com o ciclo de vida de cada sujeito, isto é, a avaliação de qualidade de vida de um sujeito varia conforme a idade, o tempo, o lugar, o estado de humor e o contexto cultural e social em que está inserido naquele exato momento (Siqueira, 2009, p. 1). Enquanto o carácter holístico mostra que a avaliação da qualidade de vida depende de recursos económicos, se a pessoa tem trabalho ou não e que tipo de trabalho é, a família e a comunidade (Vigia, 2012, p. 45).

Apesar da abrangente definição de qualidade de vida, esta quando avaliada e estudada pode apoiar na intervenção relativa aos cuidadores informais, com vista à promoção do seu bem-estar físico e mental.

Antes de perceber a qualidade de vida de cada indivíduo, no caso dos cuidadores informais, é necessário conhecê-los e perceber as suas ambições, objetivos e crenças pessoais, para depois se analisar se possuem ou não uma boa qualidade de vida. Seidl

& Zannon (2004, p. 582-583) salientam que “estudiosos enfatizam, então, que a QV só pode ser avaliada pela própria pessoa, ao contrário das tendências iniciais de uso do conceito quando QV era avaliada por um observador, usualmente um profissional de saúde.”

Por tudo o que foi referido anteriormente acerca dos cuidadores informais, percebe-se que estes poderão sofrer quebras na sua qualidade de vida. Por exemplo, como cuidadores informais podem perder a sua liberdade e as relações sociais e familiares podem ser postas em causa. Contudo, esta averiguação só pode ser comprovada após entrevistar pessoalmente os prestadores de cuidados.

Capítulo IV – Suporte Social

Anteriormente foi realçada a necessidade de apoiar os cuidadores informais. Para isso é indispensável referirmo-nos ao suporte social. Este conceito, que surge nos anos 70 do século XX, tem-se revelado uma variável promotora de qualidade de vida da população. Siqueira (2008, p. 381) refere que “o suporte social é apontado por estudiosos de diversas áreas do conhecimento como um fator capaz de proteger e promover a saúde.”

Porém, o suporte social não é de fácil definição sendo compreensão encontrar várias definições. Para Cobb (1976, p.300) “social support is defined as information leading the subject to believe that he or she is loved, esteemed, and belongs to a network of mutual obligation”. Sarason, Sarason e Pierce (1990, p. 133) defendem que a percepção do indivíduo é o mais importante: “perceiving the world as supportive makes exploration and reasonable risk taking more likely and, at the same time, reduces the likelihood of experiencing high levels of anxiety and self-preoccupation”.

Percebe-se então que este conceito possuiu uma componente individual e/ou coletiva, pois o suporte social relaciona-se tanto a componentes subjetivas como objetivas, sendo que o suporte social recebido pelo sujeito insere-se na subjetividade deste constructo, enquanto as redes sociais e grupos de apoio são objetivos e socioculturais (Guiomar, 2010, p. 8).

De forma sucinta e clara, o suporte social consiste na “integração social, a estima, os laços de confiança, a orientação, até à oportunidade de expressão de sentimentos positivos” (Guiomar, 2010, p. 8).

Tendo em consideração os estudos acerca dos cuidadores informais que revelam que estes estão mais vulneráveis a problemas de saúde tanto física como mental, o suporte social revela-se um fator importante para melhorar a qualidades de vida dos cuidadores informais, sendo que as relações sociais e interpessoais são dos elementos mais benéficos para a saúde dos indivíduos, em um contexto global, para além das necessidades materiais.

A ausência de suporte social é um fator preocupante na sociedade. Estudos revelam que a população isolada tem maior propensão a cometer suicídio e a encontrar-se mais vulnerável a perturbações mentais, no entanto a população com acesso a suporte social tende a possuir mais contatos sociais, menor nível de stresse, o que acaba por influenciar positivamente o bem-estar social, físico e emocional do sujeito (Figueiredo, 2007, p. 124).

Quem usufrui de suporte social possui expectativas positivas de autoeficácia, sendo mais realista para com as potenciais ameaças e possui mais conhecimento de estratégias de *coping*, existindo benefício para a qualidade de vida dos prestadores de cuidados informais.

Sendo assim, o suporte social integra três funções, que são: o apoio emocional, o apoio instrumental e o apoio informacional. Contudo, autores revelam mais duas funções como o suporte de estima e a companhia social (e.g. Guiomar, 2010, p. 8)

Relativamente ao apoio emocional tem a ver com o estar presente, sentir valor e conforto, sentir segurança e atenção, onde se inclui o suporte de estima e a companhia social. Quanto ao apoio instrumental diz respeito aos vários auxílios materiais que o sujeito recebe de outra pessoa. O apoio informacional refere-se às informações e conhecimentos que a rede social pode disponibilizar (Vigia, 2010, p. 45).

O autor Lin (1986) refere que as funções atrás descritas estão inseridas em duas dimensões distintas, mas complementares: dimensão instrumental e dimensão expressiva.

Por um lado, a dimensão instrumental diz respeito ao suporte material, tendo relações sociais como uma ajuda para conseguir trabalho, por exemplo. Por outro, a dimensão expressiva relaciona-se com a satisfação de necessidades emocionais, como: sentir-se amado, partilhar sentimentos e problemas, sentir que tem valor e que é aceite e compreendido pela sociedade.

O suporte social tem uma ação preventiva e promotora de bem-estar, visto que este é associado à moderação do stresse, é visto como um protetor contra perturbações

mentais, associado ao sentimento de que se consegue enfrentar dificuldades de modo mais fácil. Por outro lado, a inexistência de suporte social pode ser fonte de stresse (Vigia, 2010, pp. 45-46).

As intervenções que têm como base o suporte social implicam a interação direta com o meio social da pessoa e os resultados positivos de tal intervenção resultam dos recursos que se trocam nessa intervenção (Fuster, 2009, p. 40).

O indivíduo pode receber suporte social individualmente (através de um amigo ou familiar que o apoie) ou em grupo. Relativamente ao grupo de apoio, este consiste em alargar vínculos sociais, onde todos os sujeitos se juntam e conversam tendo o objetivo de “la creación de un sistema de apoyo más robusto y duradero” (Fuster, 2009, p. 42). Marcos (2011, p. 120) refere que a verbalização das preocupações ou dos medos que nos angustiam, reduz a sua intensidade emocional.

Assim, é de realçar a necessidade e importância do suporte social como um fator protetor para um desenvolvimento individual e coletivo saudável em todo o ciclo vital, especialmente na velhice.

Existem diversas redes de suporte social que podem beneficiar e apoiar o cuidador informal, tais como: o apoio comunitário, os amigos, os vizinhos e a família, esta já referida anteriormente.

O apoio comunitário consiste numa interligação entre o cuidador informal e o apoio formal, traduzida no “desenvolvimento de políticas e programas de atenção ao idoso” (Domingues, 2012, p. 176) e ao cuidador informal.

Quanto aos amigos, tanto são do cuidador como da pessoa idosa, apoiam fundamentalmente o cuidador através da companhia, da partilha de confidências e da execução de atividades instrumentais. Salienta-se que os amigos do idoso apresentam “um vínculo extremamente significativo para o idoso” (Domingues, 2012, p. 178), o que promove bem-estar, diminui a solidão e isolamento e promove a socialização. O mesmo se pode dizer dos amigos do cuidador informal.

Relativamente aos vizinhos, estes fazem parte de uma rede eficiente e ativa, o que leva à participação social do cuidador e do idoso (se possível). Contudo, estas relações são marcadas, predominantemente, pela aproximação geográfica. Os vizinhos prestam apoio com assistência de serviços e apoio instrumental (Domingues, 2012, p. 179).

Capítulo V – Intervenção Psicoeducativa e Educação de Adultos

Há uma questão que se impõe aos cuidadores informais: como conseguir lidar com comportamentos e sintomas complexos e perturbadores, sem conhecimentos teóricos, sem treino de competências práticas e sem descanso?

Tendo em conta que a educação, formação e informação são ferramentas de apoio aos cuidadores informais, é necessário antes perceber e compreender o conceito de educação não-formal de adultos.

5.1 - Educação Não-Formal de Adultos: ferramenta educativa de combate/redução da sobrecarga do cuidador informal

A educação de adultos possui vários níveis de aprendizagem: a aprendizagem formal, não-formal e informal. Neste caso em que se pretende aliar a educação de adultos à promoção da saúde dos cuidadores informais, a educação não-formal é a mais indicada para apoiar os mesmos.

A educação não-formal diferencia do conceito tradicional de aprendizagem – educação formal, decorrendo em ações desenvolvidas no exterior, como no trabalho, na comunidade e na vida associativa, que não conduzem, necessariamente, à certificação. O ambiente educativo diversifica-se, envolvendo várias dimensões e contextos.

A educação não-formal assume a intencionalidade na ação, valoriza a participação ativa do educando adulto e o saber é transmitido tanto pelo formador como pelo formando, havendo uma partilha de ideias e saberes, que pretende abrir janelas no conhecimento sobre um mundo que envolve o grupo. Quem participa está intimamente ligado por um mundo igual ou relacionável identidade coletiva.

A educação não-formal visa a consciência e a organização de como agir coletivamente; a construção e/ou reconstrução da conceção do mundo; a contribuição para um sentimento de identidade com uma dada comunidade; formar os formandos para a vida e suas adversidades; resgatar o sentimento de valorização de si próprio, rejeitar preconceitos que lhe são atribuídos, estimulando a sua autoestima e o seu eu; por fim, adquirir conhecimentos da sua prática, aprender a lidar com o mundo que os envolve (Gohn, 2006). Compreende-se assim que vivências de educação não-formal de adultos

apoiantes podem tornar-se experiências benéficas na redução da sobrecarga dos cuidadores informais.

5.2 – Intervenção Psicoeducativa e de Suporte

A iliteracia do cuidador informal pode contribuir para a sobrecarga do cuidador informal. Gonçalves-Pereira (2011, p.6) mostra que “estas situações produzem, com frequência, sofrimento e respostas desadequadas nos familiares, desencadeando interações destrutivas com a pessoa doente.” Charazac (2004, p. 119) salienta que parece “lamentável que o acompanhamento dos agonizantes (cuidadores informais) não faça parte do ensino dos prestadores de cuidados.”

Brito (2002, pág. 49) salienta que “a falta de informação em geral e o sentimento de incompetência para a realização de diversos procedimentos relacionados com os cuidados diários ao familiar idoso são apontados como algumas das dificuldades mais frequentemente percecionadas”. Há muitas possibilidades de intervir junto dos cuidadores informais de forma a otimizar o seu trabalho, como: apoio psicológico, sistemas formais de apoio e educação/informação. Neste caso a educação será o foco.

Procurar perceber em que consiste cuidar do outro, entender a doença que o idoso tem e desenvolver maneiras de como lidar com toda a situação referente ao ato de cuidar é uma das estratégias de *coping* mais usadas pelos cuidadores informais.

O objetivo é perceber como é que a educação de adultos pode auxiliar e potencializar o alívio da sobrecarga dos cuidadores informais. A educação de adultos, especificamente a não-formal, conta com sessões de formação em grupo, pois “a intervenção em grupo parece ser efetiva, sobretudo quando o acontecimento representa uma experiência coletiva” (Moreira & Melo, 2005, p. 115).

Tendo em conta que os cuidadores informais se encontram numa condição de vulnerabilidade à ansiedade, stresse, depressão e sobrecarga negativa, parece ser relevante eles falarem sobre as suas emoções e dúvidas, para a partir daí entendê-las, o que lhes pode ser vantajoso para compreender a sua responsabilidade de modo mais calmo.

É precisamente aqui que a educação de adultos não-formal pode constituir-se numa ferramenta de suporte e de educação para apoiar física, material e emocionalmente os cuidadores informais, de modo a ajudá-los a entender-se a si próprios, a refletir que precisam de tempo para eles próprios e a pensar nas problemáticas associadas ao ato de cuidar de alguém.

De sublinhar que um projeto de educação de adultos não-formal não deve procurar ensinar apenas, mas também responder às necessidades e dúvidas dos cuidadores. É aqui que se inserem os grupos de apoio psicoeducativo. Fuster (2009, p. 160) salienta que “estas personas, que desempeñan una labor altamente estressante, también necesitan hablar y ventilar sus sentimientos, expresar en ocasiones su rabia y resentimiento, compartir sus ansiedades, recibir consejo, y experimentar la simpatía y el reconocimiento de los demás.” Os vários estudos sobre os efeitos das intervenções psicoeducativas, psicossociais e psicoterapêuticas, pensados com o objetivo de diminuir o *burnout* associado aos cuidadores informais indicam “que essas intervenções apresentam resultados significativos no alívio da sobrecarga e da depressão dos cuidadores, acarretando aumento das habilidades relacionadas ao cuidar, além de melhora da qualidade de vida dessas pessoas” (Santos et al., 2011, p. 161).

A psicoeducação consiste em uma componente educacional sobre diagnóstico, progressão da doença ou demência, comunicação, cuidados gerais, informação sobre recursos comunitários, estratégias de coping e questões legais (Santos et al, 2011, p. 165), sendo que esta componente educacional é acompanhada por intervenção de apoio mútuo entre os cuidadores informais, que visa um espaço para lidar com a sobrecarga, o enfrentamento e sentimentos a ela associada.

Um estudo realizado por Santos, Sousa, Brasil e Dourado (2011, p. 165) comprova a eficiência deste tipo de intervenção junto dos cuidadores informais, enfatizando que esta intervenção tem maior eficácia quando aplicada em grupo, pois a participação em grupo pode melhorar a função imunológica, o que favorece e aumenta o bem-estar mental.

Santos et al. (2011) realçam que a psicoeducação não deve conter só informação e conhecimento na área de gerontologia, mas deve, essencialmente, dar espaço para que os cuidadores falem sobre as suas emoções, caso contrário a psicoeducação pode não ser uma abordagem positiva: “podem aumentar o grau de ansiedade e promover uma antecipação do luto devido ao sentimento de perda pelo maior conhecimento do alcance da doença” (p.166).

Charazac (2004, p. 126) reforça que “uma das funções da formação é a de proporcionar uma segurança interna acalmando sentimentos.”. A formação pretende enriquecer o mundo interior e social do prestador de cuidados, proporcionando estratégias de *coping* e de suporte social, valorizando as suas emoções e desenvolvendo bem-estar.

Gonçalves-Pereira e Sampaio (2011, p. 822) também mencionam que só transmitir conhecimento através da intervenção psicoeducativa é limitado para as reais necessidades dos cuidadores informais. Salientam que este tipo de intervenção possui como principal objetivo o alívio da sobrecarga e das emoções dos prestadores de cuidados. Estes investigadores referem-se ainda os benefícios deste tipo de intervenção, não só para os cuidadores informais, mas também para a pessoa idosa, a nível da sintomatologia da patologia e/ou no atraso da institucionalização.

A intervenção de suporte consiste em grupos de apoio para familiares cuidadores, tendo como principal foco o apoio emocional mútuo, a normalização de sentimentos, aconselhamento e partilha de informação. Daí ser necessário que os grupos de apoio (intervenção de suporte) sejam tão relacionados às emoções como às competências e saberes. Para tal, torna-se premente adequar as intervenções às necessidades específicas dos cuidadores que neles participam.

Para além de se ter em atenção as necessidades específicas do público-alvo, a informação relativa à doença ou demência deve ser bem pensada: a informação deve ter em consideração a fase da doença, de modo a evitar que a informação seja em demasia e possa provocar reações negativas junto do cuidador informal.

Quando existe uma combinação entre a intervenção psicoeducativa e a intervenção de suporte podemos estar perante uma intervenção mais eficaz, mais completa e mais

eficiente. Este tipo de intervenção mista foi testado por Martín-Carrasco et al. (2009 cit. in Gonçalves-Pereira & Sampaio, 2011, p. 7). Os resultados “evidenciaram a redução da sobrecarga familiar” usando um “componente psicoeducativo – informativo e de treino de competências – e de apoio emocional”.

A intervenção psicoeducativa de suporte pode traduzir-se em grupos de apoio ou grupos de entreatajuda, onde se promove o sentido de identidade e sentimento de pertença a uma rede social.

Moreira e Melo (2005, p. 310) apresentam vários projetos com a intenção de apoiar cuidadores, por exemplo: “Grupos dinamizados por pares e profissionais para apoiar familiares prestadores de cuidados” que têm como objetivo “reduzir stressores associados à prestação de cuidados ” onde existe uma intervenção de suporte, tendo em consideração as emoções, experiência e estratégias de *coping*. Os resultados desta dinâmica revelam que os prestadores de cuidados com este apoio conseguiram “reduzir o stress, aumentar o suporte social formal e informal e possibilitar mais mudanças pessoais no seu papel” (Moreira & Melo, 2005, p. 312).

Especialistas afirmam a importância de recursos educacionais para apoiar cuidadores informais. Firmino (2011) declara que deve dar-se especial atenção os cuidadores informais “avaliando sinais de alerta de sobrecarga (...) estabelecendo programas educacionais e de intervenção terapêutica que melhorem o seu estado psicológico e funcional (e.g. potenciação de recursos psicológicos, o ensino de estratégias adaptativas de *coping* e a intervenção cognitiva-comportamental familiar)” (Firmino, 2011, p. 35). Adicionalmente, as sessões psicoeducativas podem alterar e melhorar a relação e comunicação entre o cuidador e a pessoa cuidada (Firmino, 2011).

O serviço de psicogeriatría do Hospital Magalhães Lemos no Porto também apoia cuidadores informais com visitas domiciliárias, grupos de apoio e psicoeducação (Pereira, 2011, p. 3).

Estas intervenções pretendem, também, incentivar ao *respite care*, que consiste em pausas nos cuidados que irão melhorar “a qualidade de vida do prestador de cuidados

e do idoso dependente, traduzindo-se em benefícios humanitários e também económicos” (Brito, 2002, p. 50).

Em suma, a intervenção psicoeducativa e de suporte são “capazes de diminuir a sobrecarga e aumentar a capacidade de resiliência do cuidador à medida que ele tem a oportunidade de aumentar os seus conhecimentos (...), trabalhar os seus sentimentos (...) e trocar informações com o grupo” (Santos, Sousa, Brasil, & Dourado, 2011, p. 166), sendo que um cuidador informado e consciente das suas emoções irá contribuir positivamente para uma melhor manutenção do ambiente familiar e social.

PARTE II – ESTUDO EMPÍRICO

Capítulo VI - Opções Metodológicas

6.1. Objetivos e perguntas de investigação

A população idosa tem aumentado significativamente, e esta tendência tenderá a crescer nos próximos anos.

Uma vez que quanto mais idoso se é, maior é a probabilidade de morbilidade, maior é também a necessidade de apoio quanto aos cuidados pessoais e de saúde (Brito, 2000, p. 16). É nesta conjuntura que surgem os cuidadores, em particular os cuidadores informais, visto que os cuidados pessoais e de saúde ficam muitas vezes ao encargo de familiares. A este respeito, há estudos que reconhecem a sobrecarga objetiva e subjetiva experimentada pelos cuidadores informais. Nas palavras de Loureiro (2009 p. 33) “cuidar de um familiar (...) pode induzir stress e um conjunto de consequências que afetam negativamente o dia-a-dia e a qualidade de vida dos cuidadores informais, diminuindo-lhes a capacidade para cuidar.”

Neste sentido, o presente estudo teve como objetivo analisar as potencialidades do apoio psicoeducativo aos cuidadores informais de pessoas idosas, enquanto ferramenta de suporte social, psicológico e educativo.

Este objetivo geral é sustentado pelos seguintes objetivos específicos:

- Entender o impacto da prestação de cuidados na qualidade de vida dos cuidadores informais;
- Perceber quais os benefícios do apoio psicoeducativo na vida do cuidador informal;
- Comparar a qualidade de vida dos cuidadores informais com e sem apoio psicoeducativo.

Este tipo de apoio tem o intuito de promover o bem-estar físico e mental aos cuidadores informais, sendo assim este estudo pretende averiguar se tal corresponde à realidade. Assim, formulámos as seguintes questões central e orientadoras:

1. O apoio psicoeducativo influencia na qualidade de vida dos cuidadores informais de pessoas idosas?
 - 1.1. Os cuidadores informais sentem-se bem no seu papel de cuidar?
 - 1.2. Como são as relações interpessoais e intrapessoais dos cuidadores informais?
 - 1.3. Qual o impacto das dificuldades percecionadas pelos cuidadores informais?
 - 1.4. De que forma é que os cuidadores enfrentam as dificuldades percecionadas?
 - 1.5. Como é que o cuidador informal se sente após intervenção do apoio psicoeducativo?

6.2. Método

O presente estudo apoia-se numa metodologia mista. Considerámos que a complementaridade da metodologia quantitativa e qualitativa nos permite compreender melhor se o apoio psicoeducativo reduz ou não a sobrecarga objetiva e subjetiva dos cuidadores informais.

Optou-se, então, por uma abordagem quantitativa para analisar a sobrecarga sentida pelos cuidadores informais com e sem apoio psicoeducativo.

Com a intenção de aprofundar e entender melhor a complexidade do apoio psicoeducativo, foi realizada um estudo qualitativo, que procura compreender detalhadamente como é e quais os efeitos do programa psicoeducativo, a partir das opiniões dos participantes deste estudo com apoio.

6.3. Participantes

Os participantes deste estudo são cuidadores informais de pessoas idosas. Participaram 44 cuidadores informais, sendo que 14 frequentaram um programa de apoio psicoeducativo (selecionados através da técnica de amostragem de conveniência) e 30 não tiveram esse tipo de apoio (selecionados através da técnica de amostragem bola de neve).

Os participantes deste estudo são quase na sua totalidade do sexo feminino. Apenas um dos cuidadores é do sexo masculino.

Quanto à idade dos cuidadores informais a amostra varia entre os 36 e os 72 anos de idade, sendo a média de 53.61 anos, com um desvio de padrão de 8.381.

Em forma de conversa informal verificou-se que todos os cuidadores informais viviam com a pessoa idosa, sendo que a coabitação é uma das principais razões para assumir o cargo de prestador de cuidados. Isto deve-se ao facto de a pessoa cuidada ser na generalidade familiar direta da pessoa idosa como pai/mãe, irmãos, sogra(o) ou marido/esposa.

6.4. Instrumentos de Recolha de Dados

Os instrumentos que foram usados para responder às questões e objetivos anteriormente definidos foram os questionários CADI (Carer's Assessment of Difficulties Index), CAMI (Carer's Assessment of Managing Index), CASI (Carer's Assessment of Satisfaction Index) e uma entrevista semiestruturada.

Posteriormente recolhemos também dados através da observação participante e através de conversas informais, de modo a aprofundar e a compreender melhor como são os apoios psicoeducativos e qual o seu objetivo. Tal como refere Oliveira (2013, p. 79) “só contactando direta e continuamente com as pessoas podemos ambicionar ser capazes de aprender e descobrir”.

6.4.1. Questionários CADI, CAMI e CASI

Os questionários CADI, CAMI e CASI (anexo I, p. 112; anexo II, p. 117; anexo III, p. 122, respetivamente) foram desenvolvidos por Nolan, Grant e Keady, em 1998, no Reino Unido, com o intuito “de facilitar o trabalho quotidiano dos profissionais na abordagem e avaliação dos vários aspetos da situação dos prestadores de cuidados a familiares” (Brito, 2000, p. 34).

Estes instrumentos foram traduzidos e validados para a língua portuguesa por Luísa Brito e João Barreto (2000), pela necessidade de conseguir avaliar a sobrecarga subjetiva dos cuidadores informais.

Os presentes questionários já eram válidos em vários países, fazendo parte de um conjunto de instrumentos de avaliação do projeto europeu ACTION (Assisting Carers using Telematics Intervencions to Meet Older Persons' Needs) (Brito, 2000, p. 37). Tendo em consideração que a Escola Superior de Enfermagem Dr. Ângelo da Fonseca participa neste projeto desde a sua origem, tornou-se relevante traduzir e validar os instrumentos CADI, CAMI e CASI.

Não obstante, a validação destes instrumentos deveu-se, também, ao facto de em Portugal “não se ter tido conhecimento, até à data, de qualquer outro conjunto de instrumentos especificamente destinados a apoiar os profissionais de saúde na avaliação da forma como os familiares percecionam as dificuldades, as fontes de satisfação e os mecanismos de *coping* relacionados com a prestação de cuidados aos seus idosos” (Brito, 2000, p. 37).

Deste modo, o processo de tradução e validação contou com o apoio de três sujeitos bilingues, pois a intenção da tradução não poderia ser literal, teria de ter em consideração a cultura da população portuguesa. Posteriormente, os instrumentos foram respondidos por quinze indivíduos, os quais opinaram sobre a linguagem usada e a compreensão das questões inerentes aos questionários.

Os estudos de validação para versão portuguesa dos instrumentos revelaram indicadores que atestaram a sua fiabilidade e validade.

Estes questionários pretendem avaliar as “*dificuldades percecionadas*” pelos cuidadores através do CADI; perceber quais as “*formas de coping utilizadas*” pelos cuidadores e a sua eficácia relativa através do CAMI; e compreender quais as “*fontes de satisfação*” dos cuidadores informais a partir do CASI.

No final de cada questionário os inquiridos têm oportunidade de descrever outras situações que vivenciam no seu dia-a-dia e que não estavam referidas no decorrer dos questionários. Este espaço é opcional.

Os questionários CADI e CASI são compostos por 30 itens e o CAMI é constituído por 38 itens relativos a perceções dos cuidadores informais.

O questionário CADI tem o intuito de identificar que tipo de dificuldades os cuidadores informais sentem no ato de cuidar e como é que eles experienciam essas dificuldades relativamente à sua saúde física/mental e às relações interpessoais e intrapessoais.

Dessa maneira, para o questionário CADI cada item é cotado de acordo com uma escala tipo *Likert* de 4 pontos, sendo o valor “1” - “não aconteceu no meu caso”; 2 - “não me perturba”; 3 - “causa-me alguma perturbação”; e 4 - “perturba-me muito”.

Quanto ao questionário CAMI, este pretende verificar como é que os cuidadores informais lidam com as dificuldades percebidas e se essa maneira de lidar possui resultados positivos ou negativos, tanto para o ato de cuidar como para a vida pessoal e social do cuidador.

Este questionário pode apoiar os profissionais de saúde a evidenciar quais as estratégias de *coping* mais eficazes para o cuidador, bem como transmitir conhecimentos e maneiras de lidar com a pessoa idosa.

O instrumento CAMI possui também uma escala tipo *Likert* de 4 pontos e é constituído pelas seguintes opções de resposta: 1 – “não procedo desta forma”; 2 – “não dá resultado”; 3 – “dá algum resultado”, e 4 – “dá bom resultado”.

O questionário CASI avalia quais as fontes de satisfação, em vários aspetos da vida do cuidador e da pessoa idosa, tais como: “a) satisfações principalmente resultantes da dinâmica interpessoal entre o prestador de cuidados e a pessoa que recebe os cuidados; b) satisfação do prestador de cuidados sobretudo de índole intrapessoal e intrapsíquico; c) satisfações principalmente resultantes do desejo de obter os melhores resultados possíveis da situação” (Brito, 2000, p. 35).

O questionário CASI apresenta as seguintes opções de resposta: 1 – “não acontece no meu caso”; 2 – nenhuma satisfação”; 3 – “alguma satisfação”, e 4 – “muita satisfação”.

6.4.2. Entrevista Semiestruturada

Para além dos questionários acima referenciados foi elaborada uma entrevista semiestruturada (anexo IV, p. 127), constituída por 10 questões, com o objetivo: de

analisar a situação dos cuidadores informais e perceber que mudanças provocou a sua participação no projeto psicoeducativo no seu comportamento face ao ato de cuidar.

Como objetivos específicos foram definidos os seguintes:

- Saber qual a relação de parentesco do cuidador informal com a pessoa cuidada;
- Perceber qual a situação de saúde da pessoa cuidada;
- Compreender porque se tornou cuidador informal;
- Descobrir o que mudou na vida do cuidador informal após participar no apoio psicoeducativo, tanto a nível pessoal como a nível da prestação de cuidados.

A entrevista foi administrada a 6 cuidadores informais que participaram num programa de apoio psicoeducativo.

6.5. Procedimentos da Recolha de Dados

Foram contactados 30 cuidadores informais de pessoas idosas residentes no concelho de Viana do Castelo que não participavam ou não tivessem participado num programa de apoio psicoeducativo. Após se terem explicado os objetivos do estudo e de se terem dado garantias de confidencialidade dos dados, foram administrados os questionários CADI, CAMI e CASI.

Relativamente aos 14 participantes que usufruíam ou tinham muito recentemente participado num programa de apoio psicoeducativo, contactou-se a Direção de uma Unidade de Saúde da Administração Regional de Saúde do Centro, para solicitar autorização para a realização do estudo, tendo-se explicitado os objetivos do estudo, procedimentos de investigação e instrumentos a utilizar. Após a obtenção de autorização, foram especificados os requisitos para identificar os participantes deste estudo: a) cuidadores informais que participavam no programa de apoio psicoeducativo; b) cuidadores informais que continuaram a frequentar o apoio no processo de luto.

Após a identificação dos participantes, a coordenadora do programa de apoio psicoeducativo contactou-os por telefone para explicar o que pretendíamos, explicitando a importância da sua colaboração para o estudo. Os participantes que

frequentavam o programa de apoio que aceitaram participar responderam também aos questionários CADI, CAMI e CASI.

Posteriormente, foi elaborada uma entrevista semiestruturada direcionada a um pequeno grupo de cuidadores informais do grupo que frequentava o programa de apoio, com a intenção de aprofundar o conhecimento sobre este tipo de apoio, através da opinião e percepção dos inquiridos.

Deste modo, contactámos novamente os participantes para pedir mais uma vez a sua colaboração, para saber qual a sua disponibilidade, combinar o dia, a data, a hora e o local para a realização da entrevista. Quase todas as entrevistas se realizaram na Unidade de Saúde, exceto um participante que pediu para nos deslocarmos ao seu local de trabalho.

Foi explicado, verbalmente, que cada questionário e entrevista seriam confidenciais.

6.6. Tratamento de Dados

Os dados obtidos por questionário foram analisados através do programa Statistical Package for the Social Sciences, versão 21.

Relativamente às entrevistas, foram gravadas por áudio. Posteriormente foi necessário ouvi-las e transcrevê-las, para assim registar as ideias, opiniões e percepções reveladas pelos entrevistados. As 6 entrevistas tiveram uma duração total de 1h:40 minutos, o que resultou em 35 páginas de texto. Posteriormente foi feita uma análise de conteúdo.

Capítulo VII – Apresentação e Discussão de Resultados Quantitativos

7.1. Características Psicométricas Dos Questionários CADI, CAMI e CASI

No âmbito deste estudo procurámos fazer uma análise às características psicométricas da versão portuguesa dos questionários CADI, CAMI e CASI, em particular uma análise da sua consistência interna.

Iniciou-se por avaliar a consistência interna através do *Alpha Cronbach* e comparar os valores obtidos com o estudo de Nolan et al. (1998) e os obtidos com o estudo de Brito (2000). Os valores apresentados referem-se às dimensões e total de cada instrumento, tal como proposto por Nolan et al. (1998).

Analisando os valores do *Alpha de Cronbach* obtidos para os totais de cada instrumento apresentados no quadro 1, constata-se que os valores obtidos para o presente estudo se revelam bastante aceitáveis, com valores que oscilam entre .72 e .90.

Quadro 1 - Alpha Cronbach para o CADI, CAMI e CASI (totais)

Instrumentos	Nolan et al. (1998)	Brito (2000)	Presente estudo
CADI	.92	.92	.90
CAMI	.85	.80	.72
CASI	.91	.82	.85

Relativamente às dimensões de cada questionário (cf. Quadro 2), verificou-se que os valores de *Alpha Cronbach* obtidos se revelaram um pouco mais baixos comparados com os valores obtidos por Brito (2000). Os valores de *Alpha de Cronbach* encontrados para as dimensões da CAMI revelaram-se inaceitáveis (inferiores a .70), o que não permitiu a sua utilização mesmo em contexto de investigação: $\alpha = .48$ (Lidar com os acontecimentos adversos/resolução de problemas); $\alpha = .57$ (Perceções alternativas sobre a situação); e $\alpha = .62$ (Lidar com os sintomas de stress).

Quadro 2 - Alpha Cronbach para as Dimensões do CADI, do CAMI e do CASI

Instrumento	Dimensões		Brito (2000)	Presente estudo
CADI	Problemas relacionados com a pessoa dependente		.80	.78
	Reações à prestação de cuidados		.74	.71
	Exigências de ordem física no cuidado		.78	.75
	Restrições na vida social		.73	.77
	Deficiente apoio familiar		.82	.79
	Deficiente apoio profissional		.64	.80
	Problemas financeiros		.43	.77
CAMI	Lidar com os acontecimentos adversos/resolução de problemas		.75	.48
	Perceções alternativas sobre a situação		.62	.57
	Lidar com os sintomas de stress		.60	.62
CASI ⁴	Benefício Interpessoal	O prestador de cuidados como principal beneficiário		.74
		A pessoa dependente como principal beneficiária		.76
		Benefício mútuo		.75
	Benefício Intrapessoal	O prestador de cuidados como principal beneficiário		.75
		A pessoa dependente como principal beneficiária		.76
		Benefício mútuo		.71
	Satisfação com a dinâmica de resultados	O prestador de cuidados como principal beneficiário		.75
		A pessoa dependente como principal beneficiária		.72

⁴ Pelo facto de não encontrarmos mais dados referentes ao *Alpha Cronbach* das dimensões, só nos foi possível comparar estes dados.

7.2. Análise descritiva e inferencial dos dados: CADI, CAMI e CASI

Neste ponto apresentam-se os dados obtidos através da análise estatística descritiva, organizados em função do principal objetivo do presente estudo.

Apresentar-se-ão resultados a nível global como a nível dimensional. Os dados recolhidos pelos questionários CADI, CAMI e CASI foram analisados em termos de frequências absolutas e relativas, que serão representadas em tabelas com as dimensões propostas por Nolan et al. (1998).

Para avaliar as diferenças entre o grupo de cuidadores que tinham ou tiveram apoio psicoeducativo e o grupo dos cuidadores sem apoio para a CADI, CAMI e CASI e dimensões da CADI e CASI, recorreu-se à estatística inferencial, após a análise da normalidade da distribuição para ambos os grupos em cada variável através do teste Kolmogorov-Smirnov (K-S), para escolher o teste de hipóteses mais adequado. Quando não se verificou a normalidade da distribuição (com K-S a apresentar um resultado de $p < .05$), observou-se a simetria da distribuição. Se obtidos valores situados no intervalo $[-1.96; 1.96]$, a opção recaiu sobre o teste paramétricos *One-Way-Anova*. Se situados fora deste intervalo, a opção recaiu sobre o equivalente não paramétrico: o teste de *Mann-Whitney*.

7.2.1. Dados do CADI - análise das dificuldades percecionadas pelos cuidadores informais

Problemáticas relacionadas com a pessoa dependente

Uma análise do Quadro 3 permite observar que, e considerando a análise estatística de frequências, as situações apresentadas nas questões número 5, 11, 25 e 14 são consideradas como difíceis por mais de 50% dos cuidadores informais, pela análise das duas últimas posições.

Quadro 3 - Problemas relacionais com o idoso dependente

Itens	Não acontece no meu caso	Acontece, mas não me perturba	Acontece e causa-me alguma perturbação	Acontece e perturba-me muito
Q 5 – A pessoa de quem eu cuido chega a pôr-me fora de mim	12 (27.3)	3 (6.8)	12 (27.3)	17 (38.6)
Q 11 – Por vezes a pessoa de quem estou a cuidar exige demasiado de mim	18 (40.9)	4 (9.1)	10 (22.7)	12 (27.3)
Q 12 – Deixou de haver o sentimento que havia na minha relação com a pessoa de quem cuido	39 (88.6)	3 (6.8)	1 (2.3)	1 (2.3)
Q 14 – A pessoa de quem cuido nem sempre ajuda tanto quanto poderia	19 (43.2)	5 (11.4)	13 (29.5)	7 (15.9)
Q 22 – A pessoa de quem cuido nem sempre dá valor ao que eu faço	23 (52.3)	2 (4.5)	8 (18.2)	11 (25.0)
Q 25 – O comportamento da pessoa de quem cuido causa problemas	14 (31.8)	7 (15.9)	17 (38.6)	6 (13.6)
Q 26 – Cuidar desta pessoa não me dá qualquer satisfação	35 (79.5)	3 (6.8)	5 (11.4)	1 (2.3)

Porém, a primeira posição da tabela revela que estas situações não aconteceram à grande maioria dos inquiridos. É de realçar que as questões número 12 e 26 não acontecem para a maioria dos participantes.

Reações à prestação de cuidados

Com base nos dados apresentados no Quadro 4 compreendemos que as questões descritas abaixo são consideradas perturbadoras pelos inquiridos, sendo que a questão 30 é a menos percecionada pelo cuidador informal. Cerca de 77.3% dos inquiridos referiu que “não acontece no meu caso”.

Quadro 4 - Reações à prestação de cuidados

Itens	Não acontece no meu caso	Acontece mas não me perturba	Acontece e causa-me alguma perturbação	Acontece e perturba-me muito
Q 1 – Não tenho tempo suficiente para mim próprio	10 (22.7)	3 (6.8)	20 (45.5)	11 (25.0)
Q 2 – Por vezes sinto-me “de mãos atadas”/sem poder fazer nada para dominar a situação	9 (20.5)	4 (9.1)	16 (36.4)	15 (34.1)
Q 9 – Chega a transtornar as minhas relações familiares	16 (36.4)	2 (4.5)	16 (36.4)	10 (22.7)
Q 17 – Esta situação faz-me sentir irritado	13 (29.5)	3 (6.8)	19 (43.2)	9 (20.5)
Q 19 - Esta situação está a transtornar-me os nervos	6 (13.6)	2 (4.5)	25 (56.8)	11 (25.0)
Q 29 – Não consigo sossegar por estar preocupada com os cuidados a prestar	10 (22.7)	8 (18.2)	12 (27.3)	14 (31.8)
Q 30 – Esta situação faz-me sentir culpado.	34 (77.3)	5 (11.4)	2 (4.5)	3 (6.8)

Exigências de ordem física na prestação de cuidados

De acordo com os dados apresentados no Quadro 5, as questões consideradas mais perturbadoras nesta dimensão passam pela questão 10 e 23, com valores acima dos 35%.

Na questão número 15, a grande maioria respondeu que “não acontece no meu caso”, contudo enquanto se administravam os questionários os inquiridos referiam que estavam medicados para essa situação. Alguns inquiridos admitiram estar medicados por questões de saúde mental – depressão.

Quadro 5 - Exigências de ordem física

Itens	Não acontece no meu caso	Acontece mas não me perturba	Acontece e causa-me alguma perturbação	Acontece e perturba-me muito
Q 6 – A pessoa de quem eu cuido depende de mim para se movimentar	12 (27.3)	16 (36.4)	12 (27.3)	4 (9.1)
Q 10 – Deixa-me muito cansado fisicamente	7 (15.9)	4 (9.1)	16 (36.4)	17 (38.6)
Q 13 – A pessoa de quem cuido necessita de muita ajuda nos seus cuidados pessoais	12 (27.3)	12 (27.3)	13 (29.5)	7 (15.9)
Q 15 – Ando a dormir pior por causa desta situação	20 (45.5)	1 (2.3)	13 (29.5)	10 (22.7)
Q 23 – A minha saúde ficou abalada	13 (29.5)	3 (6.8)	20 (45.5)	8 (18.2)
Q 24 – A pessoa de quem eu cuido sofre de incontinência	19 (43.2)	13 (29.5)	5 (11.4)	7 (15.9)

Restrições na vida social

Pela análise do Quadro 6 é evidente que os participantes sentem que a sua vida social foi afetada negativamente pelo facto de serem prestadores de cuidados.

É de salientar as questões 8 e 18, referentes ao afastamento dos amigos e ao isolamento social, sendo dificuldades percecionadas por mais de 45% dos participantes.

Quadro 6 - Restrições na vida social

Itens	Não acontece no meu caso	Acontece mas não me perturba	Acontece e causa-me alguma perturbação	Acontece e perturba-me muito
Q 8 – Afasta-me do convívio com outras pessoas e de outras coisas de que gosto	8 (18.2)	3 (6.8)	23 (52.3)	10 (22.7)
Q 18 – Não estou com os meus amigos tanto quanto gostaria	8 (18.2)	5 (11.4)	21 (47.7)	10 (22.7)
Q 20 – Não consigo ter um tempo de descanso, nem fazer uns dias de férias	10 (22.7)	4 (9.1)	14 (31.8)	16 (36.4)

Deficiente apoio familiar

Pela análise do Quadro 7, a primeira coluna mostra-nos que os inquiridos não possuem um deficiente apoio familiar, com valores acima dos 40%.

Contudo, os valores da questão número 28 mostram que os participantes do presente estudo se sentem um pouco perturbados por não possuírem mais apoio por parte dos seus familiares, como se pode verificar pelos valores apresentados nas opções “acontece e causa-me alguma perturbação” - 27.3% e a opção “acontece e perturba-me muito” – 25.0%.

Quadro 7 - Deficiente apoio familiar

	Não acontece no meu caso	Acontece mas não me perturba	Acontece e causa-me alguma perturbação	Acontece e perturba-me muito
Q 16 – As pessoas da família não dão tanta atenção como eu gostaria	25 (56.8)	1 (2.3)	10 (22.7)	8 (18.2)
Q 28 – Alguns familiares não ajudam tanto quanto poderiam	19 (43.2)	2 (4.5)	12 (27.3)	11 (25.0)

Deficiente apoio profissional

Observando os dados do Quadro 8, verifica-se claramente que os inquiridos do presente estudo não percebem este tipo de dificuldades.

Quadro 8 - Deficiente apoio profissional

	Não acontece no meu caso	Acontece mas não me perturba	Acontece e causa-me alguma perturbação	Acontece e perturba-me muito
Q 7 – Parece-me que os técnicos de saúde (médicos, enfermeiros, assistentes sociais, etc) não fazem bem ideia dos problemas que os prestadores de cuidados enfrentam	28 (63.6)	2 (4.5)	6 (13.6)	8 (18.2)
Q 27 – Não recebo apoio suficiente dos serviços de saúde e dos serviços sociais	28 (63.6)	1 (2.3)	8 (18.2)	7 (18.9)

Problemas financeiros

A análise dos dados do Quadro 9 revela que a situação mais perturbadora passa pela questão 21: cerca de 45.5% dos inquiridos refere que a sua qualidade de vida piorou.

Quadro 9 - Problemas financeiros

	Não acontece no meu caso	Acontece mas não me perturba	Acontece e causa-me alguma perturbação	Acontece e perturba-me muito
Q 4 – Traz-me problemas de dinheiro	24 (54.5)	6 (13.6)	8 (18.2)	6 (13.6)
Q 21 – A qualidade da minha vida piorou	11 (25.0)	4 (9.1)	20 (45.5)	9 (20.5)

Outros aspetos – relações familiares

Os autores que desenvolveram estes instrumentos de avaliação não incluíram a questão número 3 em nenhuma dimensão anteriormente referida, contudo, pela análise dos dados apresentados no Quadro 10 e tendo em consideração as duas últimas colunas verifica-se que 56.8% (“acontece e causa-me alguma perturbação” – 31.8%; “acontece e perturba-me muito” – 25.0%) dos inquiridos não tem tempo para as outras pessoas da família.

O facto de cuidar de outra pessoa pode influenciar negativamente nas relações familiares, podendo ser perturbador e um dos motivos para a sobrecarga experienciada pelo prestador de cuidados.

Quadro 10 - Questão número 3 - CADI

	Não acontece no meu caso	Acontece mas não me perturba	Acontece e causa-me alguma perturbação	Acontece e perturba-me muito
Q 3 – Não consigo dedicar tempo suficiente às outras pessoas da família	17 (38.6)	2 (4.5)	14 (31.8)	11 (25.0)

7.2.1. Dados do CAMI – análise descritiva das estratégias de *coping* utilizadas pelos cuidadores

De maneira a perceber-se que tipo de estratégias os cuidadores informais usam para lidar com as situações/ problemas e qual a sua eficácia, apresentam-se os dados obtidos pelo questionário CAMI, segundo as dimensões propostas por Nolan et al. (1998).

Lidar com os acontecimentos/resolução dos problemas

Ao analisar o Quadro 11 observamos claramente que os prestadores de cuidados inquiridos utilizam estratégias de *coping* e consideram-nas vantajosas para o seu dia-a-dia. Os valores mais elevados encontram-se maioritariamente nas duas últimas colunas, sendo que as estratégias dão algum ou bom resultado. Fala-se aqui de estratégias relacionadas com ações concretas, com uma intenção de facilitar a resolução de situações difíceis.

Quadro 11 - Lidar com os acontecimentos/resolução dos problemas

	Não procedo desta forma	Faço assim mas não dá resultado	Faço assim e acho que dá resultado	Faço assim e dá bom resultado
Q 1 – Estabelecer um programa regular de tarefas	17 (38.6)	4 (9.1)	10 (22.7)	13 (29.5)
Q 3 – Falar dos meus problemas com alguém em quem confio	6 (13.6)	5 (11.4)	10 (22.7)	23 (52.3)
Q 5 – Planear com antecedência e assim estar preparado para as coisas que possam acontecer	17 (38.6)	4 (9.1)	16 (36.4)	7 (15.9)
Q 10 – Procurar obter toda a informação possível acerca do problema	6 (13.6)	2 (4.5)	11 (25.0)	25 (56.8)
Q 13 – Conseguir que a família me dê toda a ajuda prática que puder	8 (18.2)	2 (4.5)	11 (25.0)	23 (52.3)
Q 14 – Manter a pessoa de quem cuido tão ativa quanto possível	1 (2.3)	3 (6.8)	15 (34.1)	25 (56.8)
Q 15 – Modificar as condições da casa de modo a facilitar as coisas o mais possível	13 (29.5)	1 (2.3)	12 (27.3)	18 (40.9)
Q 17 – Obter toda a ajuda possível dos serviços de saúde e dos serviços sociais	16 (36.4)	2 (4.5)	15 (34.1)	11 (25.0)
Q 18 – Pensar no problema e encontrar uma forma de lhe dar solução	7 (15.9)	3 (6.8)	24 (54.5)	10 (22.7)
Q 23 – Tomar medidas para evitar que os problemas surjam	8 (18.2)	2 (4.5)	24 (47.7)	13 (29.5)
Q 29 – Confiar na minha própria experiência			16 (36.4)	28 (63.6)
Q 30 – Experimentar várias soluções até encontrar uma que resulte	5 (11.4)	3 (6.8)	19 (43.2)	17 (38.6)
Q 31 – Estabelecer uma ordem de prioridades e concentrar-me nas coisas mais importantes	11 (25.0)	1 (2.3)	14 (31.8)	18 (40.9)
Q 33 – Ser firme com a pessoa de quem cuido e fazer-lhe ver o que espero dela	13 (29.5)	6 (13.6)	14 (31.8)	11 (25.0)

A questão 29 evidencia que a confiança neles próprios acaba por ser o mais importante para conseguir lidar com os problemas.

Porém, na primeira coluna encontramos valores acima dos 30%: verifica-se então que os cuidadores não usam este tipo de estratégias no seu dia-a-dia, tais como as estratégias mencionadas nas questões 1, 5 e 17.

Perceções alternativas sobre a situação

O Quadro 12 revela que muitos cuidadores informais utilizam estratégias de *coping* que recorrem à memória, ao exercício, à positividade, à aceitação e à religião/crenças pessoais. Referem, ainda, que os ajuda a lidar com situações complicadas.

As questões 7, 9, 12, 20, 24 e 25 apresentam valores superiores a 45%.

Quadro 12 - Perceções alternativas sobre a situação

	Não procedo desta forma	Faço assim e não dá resultado	Faço assim e dá algum resultado	Faço assim e dá bom resultado
Q 6 – Ver o lado cómico da situação	13 (29.5)	5 (11.4)	13 (29.5)	13 (29.5)
Q 7 – Pensar que há sempre quem esteja pior do que eu	5 (11.4)	3 (6.8)	20 (45.5)	16 (36.4)
Q 8 – Cerrar os dentes e continuar	16 (36.4)	6 (13.6)	14 (31.8)	8 (18.2)
Q 9 – Recordar todos os bons momentos que passei com a pessoa de quem cuido	2 (4.5)	4 (9.1)	9 (20.5)	29 (65.9)
Q 11 – Pensar que a pessoa de quem cuido não tem culpa da situação em que está	15 (34.1)	5 (11.4)	9 (20.5)	15 (34.1)
Q 12 – Viver um dia de cada vez		1 (2.3)	8 (18.2)	35 (79.5)
Q 16 – Pensar que a situação está agora melhor do que antes	13 (29.5)	9 (20.5)	9 (20.5)	13 (29.5)
Q 20 – Aceitar a situação tal como ela é	1 (2.3)	3 (6.8)	17 (38.6)	23 (52.3)
Q 22 – Fazer como se o problema não existisse e esperar que ele passe	24 (54.5)	8 (18.2)	7 (15.9)	5 (11.4)
Q 24 – Agarrar-me a fortes crenças pessoais ou religiosas	7 (15.9)	4 (9.1)	13 (29.5)	20 (45.5)
Q 25 – Acreditar em mim próprio e na minha capacidade para lidar com a situação		1 (2.3)	13 (29.5)	30 (68.2)
Q 26 – Esquecer os problemas por momentos, deixando divagar o pensamento	9 (20.5)	6 (13.6)	17 (38.6)	12 (27.3)
Q 27 – Manter dominados os meus sentimentos e emoções	10 (22.7)	6 (13.6)	21 (47.7)	7 (15.9)
Q 32 – Procurar ver o que há de positivo em cada situação	6 (13.6)	6 (13.6)	16 (36.4)	16 (36.4)
Q 34 – Pensar que ninguém tem culpa da situação	16 (36.4)	5 (11.4)	9 (20.5)	14 (31.8)

Lidar com os sintomas de stress

Perante os dados apresentados no Quadro 13, verifica-se que a maioria dos inquiridos utiliza estratégias de *coping* para lidar com sintomas de stress, sendo que esta maioria encontra-se distribuída pelas seguintes repostas: “faço assim e dá algum resultado” e “faço assim e dá bom resultado”.

Porém, na primeira coluna referente ao “não procedo desta forma” verifica-se que os valores das questões 2, 28 e 35 são superiores a 30%, questões relacionadas com o descarregar energias e tentar animar-se não são utilizadas pelos inquiridos.

Quadro 13 - Lidar com os sintomas de stress

	Não procedo desta forma	Faço assim e não dá resultado	Faço assim e dá algum resultado	Faço assim e dá resultado
Q 2 – Descarregar a tensão, falando alto, gritando ou coisa semelhante	17 (38.6)	8 (18.2)	11 (25.0)	8 (18.2)
Q 4 – Reservar algum tempo livre para mim próprio	9 (20.5)	3 (6.8)	15 (34.1)	17 (38.6)
Q 19 – Chorar um bocado	8 (18.2)	3 (6.8)	13 (29.5)	20 (45.5)
Q 21 – Arranjar maneira de não pensar nas coisas, lendo, vendo televisão ou algo semelhante	11 (25.0)	3 (6.8)	15 (34.1)	15 (34.1)
Q 28 – Tentar animar-me comendo, bebendo um copo, fumando ou outra coisa do género	28 (63.6)	4 (9.1)	10 (22.7)	2 (4.5)
Q 35 – Descarregar o excesso de energia e sentimentos, andando, nadando ou fazendo outro exercício físico	14 (31.8)	1 (2.3)	14 (31.8)	15 (34.1)
Q 36 – Reunir regularmente com um grupo de pessoas com problemas semelhantes	23 (52.3)	3 (6.8)	3 (6.8)	15 (34.1)
Q 37 – Usar técnicas de relaxamento, meditação ou outras	23 (52.3)	1 (2.3)	9 (20.5)	11 (25.0)
Q 38 – Dedicar-me a coisas que me interessam, para além de cuidar da pessoa	2 (4.5)	2 (4.5)	17 (38.6)	23 (52.3)

7.2.2. Dados CASI – análise descritiva das fontes de satisfação

Passa-se a apresentar e a analisar os resultados obtidos pelo questionário CASI, tendo em consideração as dimensões sugeridas por Nolan et al. (1998), de maneira a perceber quais as satisfações do cuidador informal e da pessoa dependente.

Benefícios a nível interpessoal

Prestador de cuidados como principal beneficiário

Os dados obtidos e apresentados no Quadro 14 revelam que o cuidador informal se sente satisfeito no ato de cuidar, pelo facto de se sentir apreciado pela pessoa de quem cuida (29.5%) e, especialmente, pelos seus familiares (59.11%).

Cerca de 70.5% dos inquiridos refere que a pessoa cuidada não resmungava nem se queixa, sendo relevante para os benefícios interpessoais do cuidador informal.

Porém, na questão 2, cerca de 38.6% dos participantes revelaram que a pessoa cuidada não aprecia o apoio prestado pelo cuidador: esta situação afeta o bem-estar físico e mental do cuidador.

Os participantes encontraram dificuldades em responder à questão 2 devido ao progresso da demência do idoso, o que não permitia conseguir perceber se a pessoa cuidada apreciava ou não o apoio do cuidador.

Quadro 14 - Benefícios Interpessoais sendo o prestador de cuidados o principal beneficiário

	Não acontece no meu caso	Acontece mas não dá qualquer satisfação	Acontece e dá-me alguma satisfação	Acontece e dá-me muita satisfação
Q 2 – A pessoa de quem cuido aprecia o que eu faço	17 (38.6)	4 (9.1)	10 (22.7)	13 (29.5)
Q 8 – Apesar de todos os seus problemas, a pessoa de quem cuido não resmunga nem se queixa	31 (70.5)	2 (4.5)	3 (6.8)	8 (18.2)
Q 17 – É bom sentir-me apreciado pelos familiares e amigos que mais considero	4 (9.1)	1 (2.3)	13 (29.5)	26 (59.1)

Pessoa dependente como principal beneficiária

O Quadro 15 mostra que a pessoa dependente percebe muita satisfação a nível dos benefícios interpessoais. Os valores apresentados na última coluna são sempre superiores a 80%.

Quadro 15 - Benefícios Interpessoais sendo a pessoa dependente a principal beneficiária

	Não acontece no meu caso	Acontece mas não me dá qualquer satisfação	Acontece e dá-me alguma satisfação	Acontece e dá-me muita satisfação
Q 12 – Dá-me satisfação ver que a pessoa de quem cuido se sente bem	1 (2.3)		3 (6.8)	40 (90.9)
Q 14 – É agradável sentir que as coisas que eu faço dão bem-estar à pessoa de quem cuido	1 (2.3)		7 (15.9)	36 (81.8)
Q 24 – É importante para mim manter a dignidade da pessoa de quem cuido			5 (11.4)	39 (88.6)

Benefício mútuo

As fontes de satisfação percecionadas juntamente pelo cuidador informal e pela pessoa idosa acontecem e dão muita satisfação à maioria dos inquiridos, com valores superiores a 59.1%, verificados nas duas últimas colunas do quadro 16.

Quadro 16 - Benefício interpessoal (mútuo)

	Não acontece no meu caso	Acontece e não me dá qualquer satisfação	Acontece e dá-me alguma satisfação	Acontece e dá-me muita satisfação
Q 3 – O facto de prestar cuidados aproximou-me mais da pessoa de quem cuido	17 (38.6)	2 (4.5)	7 (15.9)	18 (40.9)
Q 18 – Prestar cuidados estreitou laços de família e relações de amizade	22 (50.0)		10 (22.7)	12 (27.3)
Q 29 – Prestar cuidados é uma forma de mostrar o meu amor pela pessoa de quem trato	1 (2.3)		6 (13.6)	37 (84.1)

Benefício a nível intrapessoal*Prestador de cuidados como principal beneficiário*

O Quadro 17 revela que as situações abaixo descritas são percecionadas como fontes de satisfação pelo cuidador informal (mais de 50%).

Quadro 17 - Benefício intrapessoal sendo o prestador de cuidados o principal beneficiário

	Não acontece no meu caso	Acontece e não dá qualquer satisfação	Acontece e dá-me alguma satisfação	Acontece e dá-me muita satisfação
Q 7 – Prestar cuidados dá-me ocasião de mostrar o que sou capaz	3 (6.8)	1 (2.3)	14 (31.8)	26 (59.1)
Q 10 – Prestar cuidados permite-me cumprir o que sinto que é o meu dever	2 (4.5)	2 (4.5)	14 (31.8)	26 (59.1)
Q 16 – Prestar cuidados tem-me ajudado a amadurecer e a crescer como pessoa	1 (2.3)		8 (18.2)	35 (79.5)
Q 19 – Ajuda a evitar que me sinta culpada	25 (56.8)		9 (20.5)	10 (22.7)
Q 25 – Permite pôr-me a mim mesmo à prova e vencer dificuldades	3 (6.8)	1 (2.3)	14 (21.8)	26 (59.1)
Q 27 – Prestar cuidados deu à minha vida um sentido que não tinha antes	10 (22.7)	1 (2.3)	17 (38.6)	16 (36.4)
Q 30 – Prestar cuidados faz-me sentir que sou útil e estimado	4 (9.1)	1 (2.3)	8 (18.2)	31 (70.5)

Pessoa dependente como principal beneficiária

As situações apresentadas no Quadro 18 revelam-se bastante satisfatórias para a pessoa dependente, a sua eficácia é assinalada pela quase totalidade dos inquiridos (mais de 63.6%).

Quadro 18 - Benefício intrapessoal sendo a pessoa dependente a principal beneficiária

	Não acontece no meu caso	Acontece e não me dá qualquer satisfação	Acontece e dá-me alguma satisfação	Acontece e dá-me muita satisfação
Q 9 – É agradável ver que a pessoa de quem cuido limpa, confortável e bem arranjada			2 (4.5)	42 (95.5)
Q 22 – Posso garantir que a pessoa de quem tem as suas necessidades satisfeitas	2 (4.5)	2 (4.5)	12 (27.3)	28 (63.6)

Benefício mútuo

A maioria dos inquiridos (mais de 52.3%) refere sentir grande satisfação nas situações descritas e apresentadas no Quadro 19, resultando assim em benefício mútuo.

Quadro 19 - Benefício intrapessoal (mútuo)

	Não acontece no meu caso	Acontece e não me dá qualquer satisfação	Acontece e dá-me alguma satisfação	Acontece e dá-me muita satisfação
Q 6 – Tenho possibilidade de retribuir o que de bom fez por mim a pessoa de quem cuido	6 (13.6)	2 (4.5)	6 (13.6)	30 (68.2)
Q 11 – Sou do género de pessoas que gosta de ajudar os outros			8 (18.2)	36 (81.8)
Q 21 – Creio que se a situação fosse ao contrário, a pessoa de quem eu cuido faria o mesmo por mim	10 (22.7)	1 (2.3)	10 (22.7)	23 (52.3)
Q 26 – Prestar cuidados é uma maneira de expressar a minha fé	10 (22.7)	2 (4.5)	6 (13.6)	26 (59.1)
Q 28 – No final, eu sei que terei feito o melhor que me foi possível			3 (6.8)	41 (93.2)

Satisfações relacionadas com a dinâmica de resultados

Prestador de cuidados como principal beneficiário

As situações apresentadas no Quadro 20 revelam que 79.6% dos inquiridos se sentem muito satisfeito com a dinâmica de resultados e 54.6% dos participantes sente alguma satisfação.

Quadro 20 - Satisfações relacionadas com a dinâmica de resultados sendo o prestador de cuidados o principal beneficiário

	Não acontece no meu caso	Acontece e não me dá qualquer satisfação	Acontece e dá-me alguma satisfação	Acontece e dá-me muita satisfação
Q 1 – Prestar cuidados permitiu-me desenvolver novas capacidades e habilidades	9 (20.5)	1 (2.3)	15 (34.1)	19 (43.2)
Q 23 – Prestar cuidados deu-me a oportunidade de alargar os meus interesses e contactos	17 (38.6)	2 (4.5)	9 (20.5)	16 (36.4)

Pessoa dependente como principal beneficiária

A pessoa dependente é beneficiária com muita satisfação, relativamente às questões indicadas no Quadro 21. A última coluna revela valores acima dos 45.5%, sendo que as situações retratadas proporcionam grandes fontes de satisfação.

Quadro 21 - Satisfações relacionadas com a dinâmica de resultados sendo a pessoa dependente a principal beneficiária

	Não acontece no meu caso	Acontece e não me dá qualquer satisfação	Acontece e dá-me alguma satisfação	Acontece e dá-me muita satisfação
Q 4 – É bom observar pequenas melhoras no estado da pessoa que cuida	7 (15.9)	1 (2.3)	5 (11.4)	31 (70.5)
Q 5 – Sou capaz de ajudar a pessoa de quem cuida a desenvolver ao máximo as suas capacidades	7 (15.9)	1 (2.3)	8 (18.2)	28 (63.6)
Q 13 – É bom ajudar a pessoa de quem cuida a vencer dificuldades e problemas	1 (2.3)	1 (2.3)	7 (15.9)	35 (79.5)
Q 15 – Por conhecer bem a pessoa de quem cuida posso tratar dela melhor que ninguém	3 (6.8)		10 (22.7)	31 (70.5)
Q 20 – Sou capaz de manter em casa a pessoa de quem cuida sem ter de ser internada num lar	9 (20.5)		15 (34.1)	20 (45.5)

7.2.3. Análise das diferenças nos questionários CADI, CAMI e CASI em função do ter participado ou não num programa de suporte social

Para avaliarmos as diferenças entre o grupo dos cuidadores formais que participaram/participavam num programa de apoio psicoeducativo e o grupo dos que não participaram utilizaram-se os seguintes testes de hipóteses: One-Way-Anova (após verificado o pressuposto da normalidade da distribuição através do teste K-S, com valores de $p > .05$) e da homogeneidade da variância pelo teste de Levene; ou na ausência de normalidade ou simetria da distribuição, o teste não paramétrico de *Mann-Witney*.

Com a intenção de perceber se há diferenças no modo como os cuidadores informais percebem as dificuldades relativas ao ato de cuidar (CADI) em função da

participação ou não participação no programa de apoio psicoeducativo efetuou-se uma *One-Way-Anova*, cujos resultados se apresentam no Quadro 22. Os dados indicam que os participantes que frequentaram o apoio psicoeducativo, em termos médios, percecionam mais dificuldades no ato de cuidar. No entanto, a diferença observada ao nível das médias não se revelou significativa entre os dois grupos.

Quadro 22 - Médias, Desvios-Padrão, Mínimos, Máximos e Anova para o CADI total em função da participação e não participação no programa psicoeducativo

	Média	DP	Mínimos	Máximos	Fonte	Quadrado das Médias	F	<i>p</i>
Não participou no programa de apoio psicoeducativo	67.40	17.01	43.00	103.00	CADI	480.917	1.652	.206
Participou no programa de apoio psicoeducativo	74.57	17.71	44.00	111.00				

Para fazer a mesma análise no CADI, mas por dimensão, efetuou-se em primeiro lugar uma avaliação da normalidade da distribuição para as diferentes dimensões deste instrumento em função dos dois grupos em análise. Os resultados obtidos para o teste K-S atestaram a não normalidade da distribuição para a dimensão *Deficiente Apoio Profissional* (com um *p* value <.05), tendo por isso a opção recaído sobre o teste de *Mann-Witney*. Para as restantes dimensões os resultados do K-S atestaram a normalidade da distribuição (com o *p* do analista >.05), pelo que se utilizou a *One-Way-Anova*.

Analisando a dimensão *Deficiente Apoio Profissional* (Mann-Whitney U = 215.000; *p* = .890) e a dimensão *Restrições na Vida Social* (Mann-Whitney U = 218.500; *p* = 0.828), os resultados do teste de *Mann-Witney*, indicam não haver diferenças significativas entre o grupo dos cuidadores informais que participaram num programa de apoio psicoeducativo e os que não tiveram este tipo de apoio.

Relativamente às outras dimensões do CADI, e observando os dados apresentados no Quadro 23, encontra-se uma pequena diferença significativa entre os dois grupos, observando-se um valor médio mais elevado no grupo dos cuidadores que participaram

no programa de apoio psicoeducativo na dimensão do CADI “*Exigências de Ordem Física no Cuidado*” ($p=.05$). Nas restantes dimensões (“*Deficiente Apoio Familiar*” e “*Problemas Financeiros*”) e apesar de as médias do grupo que participou serem mais elevadas verifica-se que as diferenças encontradas não são estatisticamente significativas.

Verificámos que os participantes com apoio psicoeducacional sentem mais dificuldades no ato de cuidar e talvez por essa mesma razão tenham frequentado o apoio.

Quadro 23 - Médias, Desvios-Padrão, Mínimos, Máximos e Anova para as dimensões do CADI em função da participação e não participação no programa de apoio psicoeducativo

	Média	DP	Mínimos	Máximos	Fonte	Quadrado das Médias	F	p
Não participou no programa de apoio psicoeducativo	14.33	5.30	7.00	22.00	Problemas relacionais com a pessoa dependente	0.087	0.004	0.953
Participou no programa de apoio psicoeducativo	14.43	3.87	9.00	21.00				
Não participou no programa de apoio psicoeducativo	17.07	4.40	8.00	26.00	Reações à prestação de cuidados	25.913	1.198	0.280
Participou no programa de apoio psicoeducativo	18.70	5.16	10.00	27.00				
Não participou no programa de apoio psicoeducativo	13.46	4.09	6.00	21.00	Exigências de ordem física no cuidado	68.365	3.762	.059
Participou no programa de apoio psicoeducativo	16.14	4.64	9.00	23.00				
Não participou no programa de apoio psicoeducativo	3.93	2.33	2.00	8.00	Deficiente apoio familiar	17.548	3.447	.070
Participou no programa de apoio psicoeducativo	5.28	2.05	2.00	8.00				
Não participou no programa de apoio psicoeducativo	4.20	1.61	2.00	8.00	Problemas financeiros	9.820	3.145	.083
Participou no programa de apoio psicoeducativo	5.21	2.07	2.00	8.00				

Para avaliarmos as diferenças entre o grupo dos cuidadores informais que participaram/ participavam num programa de apoio psicoeducativo e o grupo dos que não participaram, nos valores médios do CAMI, utilizou-se a *One-Way-Anova*, depois de atestada a normalidade da distribuição através do teste K-S ($p > .05$). Uma vez que as dimensões do CAMI revelaram índices de consistência interna inaceitáveis (com valores do *Alpha* de Cronbach $< .70$), apenas se fez a análise para o CAMI total.

Observando os dados apresentados no Quadro 24, observa-se uma diferença estatisticamente significativa nos valores médios ($p = .000$) a favor do grupo de cuidadores informais que participou no programa de apoio psicoeducativo. Os cuidadores informais com apoio psicoeducativo usam e beneficiam mais das estratégias usadas para resolver problemas e lidar com situações adversas do que os que não participaram neste tipo de programa.

Quadro 24 - Médias, Desvios-Padrão, Mínimos, Máximos e Anova para as dimensões do CAMI em função da participação e não participação no programa de apoio psicoeducativo

	Média	DP	Mínimos	Máximos	Fonte	Quadrado das Médias	F	p
Não participou no programa de apoio psicoeducativo	102.00	11.23	79.00	125.00	CAMI	1634.525	14.768	.000
Participou no programa de apoio psicoeducativo	115.78	8.71	94.00	127.00				

Para avaliarmos as diferenças entre o grupo dos cuidadores formais que participaram/ participavam num programa de apoio psicoeducativo e o grupo dos que não participaram no CASI total e CASI por dimensão, utilizaram-se os seguintes testes de hipóteses: *One-Way-Anova* após verificado o pressuposto da normalidade da distribuição através do teste K-S, com valores de $p > .05$ e da homogeneidade da variância pelo teste de Levene (para a CASI total); ou na ausência de normalidade ou simetria da distribuição, o teste não paramétrico de *Mann-Witney* (para as dimensões da CASI “benefício interpessoal, sendo a pessoa dependente a principal beneficiária”,

o “benefício intrapessoal, sendo a pessoa dependente a principal beneficiária”, o “benefício intrapessoal mútuo” e a “satisfação relacionada com a dinâmica de resultados, sendo a pessoa dependente a principal beneficiária”).

Observem-se os dados apresentados no Quadro 25.

No que diz respeito às diferenças encontradas nos valores médios para o CASI total, não se encontraram diferenças estatisticamente significativas ($p = .148$). Analisando os valores médios para as dimensões “*benefício interpessoal mútuo*” e “*satisfação relacionada com a dinâmica de resultados, sendo o prestador de cuidados o principal beneficiário*”, verifica-se que o grupo de cuidadores informais que participou no programa de apoio psicoeducativo retira, em termos médios, mais satisfação do ato de cuidar, sendo a diferença encontrada entre as médias estatisticamente significativa.

Quadro 25 - Médias, Desvios-padrão, Mínimos, Máximos e Anova para as dimensões do CASI e CASI total em função da participação e não participação no programa de apoio psicoeducativo

	Média	DP	Mínimos	Máximos	Fonte	Quadrado das Médias	F	p
Não participou no programa de apoio psicoeduc.	95.83	11.94	69.00	111.00	CASI Total	283.772	2.172	.148
Participou no programa de apoio psicoeduc.	101.28	10.20	83.00	116.00				
Não participou no programa de apoio psicoeduc.	7.23	2.18	3.00	12.00	Benefício Interpessoal, sendo o prestador de cuidados o principal beneficiário	9.185	1.894	0.176
Participou no programa de apoio psicoeduc.	8.20	2.25	3.00	11.00				
Não participou no programa de apoio psicoeduc.	8.16	2.26	5.00	12.00	Benefício interpessoal mútuo	25.022	5.402	.025
Participou no programa de apoio psicoeduc.	9.78	1.88	6.00	12.00				
Não participou no programa de apoio psicoeduc.	22.50	3.47	15.00	28.00	Benefício Intrapessoal, sendo o prestador de cuidados o principal beneficiário	0.195	0.16	0.899
Participou no programa de apoio psicoeduc.	22.63	3.45	16.00	28.00				
Não participou no programa de apoio psicoeduc.	4.80	2.16	2.00	8.00	Satisfação relacionada com a dinâmica de resultados, sendo o prestador de cuidados o principal beneficiário	52.395	15.441	.000
Participou no programa de apoio psicoeduc.	7.14	0.65	6.00	8.00				

Os resultados obtidos através do teste de Mann-Whitney relativos à dimensão “benefício interpessoal, sendo a pessoa dependente a principal beneficiária” (Mann-Whitney U = 236.000; p = 0.388), à dimensão “benefícios intrapessoais, sendo a pessoa dependente a principal beneficiária” (Mann-Whitney = 145.000; p = 0.060), à dimensão “benefícios intrapessoais – mútuos” (Mann-Whitney = 209.000; p = 0.979)

e à dimensão “satisfação relacionada com a dinâmica dos resultados, sendo a pessoa dependente a principal beneficiária” (Mann-Whitney = 259.000; $p = 0.204$), leva-nos à conclusão que não existem diferenças significativas entre os participantes com e sem apoio.

7.3. Discussão dos dados

Antes de passarmos à discussão dos nossos dados, torna-se necessário tecer algumas considerações relacionadas com o tipo de amostra, as limitações e reservas associadas ao preenchimento dos questionários e às conclusões que deles podemos retirar.

O presente estudo teve como público-alvo os cuidadores informais. O objetivo do estudo passava por compreender e analisar os potenciais efeitos benéficos da participação dos cuidadores informais num programa de suporte social psicoeducativo. Optou-se por isso por incluir no estudo participantes que estivessem a ter contacto com este tipo de apoio e participantes que não tivessem tido qualquer tipo de apoio do género.

Relativamente aos cuidadores informais sem apoio psicoeducativo, não foi fácil formar uma amostra. Foi usada uma técnica de amostragem não probabilística, mais especificamente a técnica da bola de neve, em que os poucos cuidadores informais encontrados na fase inicial nos indicaram mais prestadores de cuidados.

Quanto à amostra de cuidadores informais com apoio, também foi de difícil acesso, visto que este tipo de apoio ainda não é muito utilizado ou não é divulgado junto dos cuidadores. A partir do momento que encontramos um local onde se providenciava este tipo de apoio, usou-se uma técnica de amostragem por conveniência (também não probabilística).

Devido ao número reduzido da amostra e ao facto de esta ser de carácter não probabilístico, não podemos generalizar os resultados e as conclusões obtidos com esta amostra de cuidadores para outros cuidadores. São vários os estudos que referem que esta limitação acontece frequentemente quando se pretende estudar esta população. Brito (2000, p. 103) sentiu a mesma dificuldade aquando do seu estudo sobre os cuidadores informais, revelando que “tal amostra implica desde logo limitações na

possibilidade de se fazerem generalizações (...) no caso da maioria dos estudos até agora realizados com prestadores de cuidados a familiares idosos.”

Relativamente aos instrumentos de recolha de dados foram utilizados o questionário CADI, que pretende avaliar as dificuldades percebidas pelos cuidadores informais, o questionário CAMI, que procura verificar se os prestadores de cuidados usam formas de *coping* e qual a sua eficácia, e o questionário CASI, que avalia as fontes de satisfação percebidas pelos cuidadores informais.

Estes questionários foram desenvolvidos por Nolan et al. (1998) no Reino Unido e traduzidos para a língua portuguesa por Brito e Barreto (2000).

Os questionários CADI, CAMI e CASI são constituídos no total por 98 itens, tendo cada um a possibilidade de quatro hipóteses de resposta. Apesar de todos os questionários possuírem uma nota explicativa, foram todos preenchidos com a presença da investigadora deste estudo, de modo a tirar dúvidas que surgissem e em tom de conversas informais receber mais informações acerca da situação dos cuidadores informais.

Os resultados obtidos através da consistência interna revelaram que estes questionários possuem na generalidade bons índices de consistência interna, sendo adequados para medirem a forma como os cuidadores informais percebem várias situações inerentes ao ato de cuidar. A exceção observada verificou-se para as dimensões do CAMI, indicador da necessidade de mais estudos de validação com este instrumento.

De forma a reforçar a qualidade e reconhecimento dos questionários CADI, CAMI e CASI, Brito (2000, p.105) refere que “o ponto de partida para a sua aceitação foi o conhecimento teórico e empírico acerca da problemática da prestação de cuidados a familiares idosos em Portugal e em outros países europeus.”

Para além disso, uma vez que as questões presentes nos questionários eram percebidas pelos cuidadores informais como correspondendo à sua realidade, essa percepção levou-os a conversar sobre o ato de cuidar e a partilhar experiências.

Visto que o objetivo do presente estudo pretendia descobrir se o apoio psicoeducativo apresenta benefícios para os cuidadores informais, optou-se por estudar as diferenças entre os dois grupos de cuidadores, pese embora as limitações do estudo quantitativo (de natureza não experimental e, portanto, não permitindo retirar ilações de natureza causal entre as variáveis em estudo).

Verificou-se, efetivamente, que existem diferenças significativas entre os participantes, sendo que os participantes que frequentam o apoio percecionam mais dificuldades, mas utilizam estratégias de *coping* com mais eficiência e conseguem sentir-se mais satisfeitos com o ato de cuidar, podendo de facto contribuir para um alívio da sobrecarga e, em consequência, uma melhoria da qualidade de vida dos inquiridos.

7.3.1. Sobrecarga do cuidador informal

A literatura e vários estudos sobre esta temática revelam que os cuidadores informais sofrem modificações na sua saúde física e mental após assumir o cargo de cuidador. Os dados obtidos com a nossa amostra apontam resultados similares.

Figueiredo e Sousa (2008, p. 21) revelam que “os sujeitos (...) se sentem sobrecarregados pelo seu papel de cuidadores familiares.”

Ao analisar o questionário CADI podemos perceber que a dificuldade mais percecionada pelos cuidadores informais são: “Esta situação está a transtornar-me os nervos” com 56.8% e “Afasta-me do convívio com outras pessoas e de coisas de que gosto” com 52.3%.

Verificámos também que os inquiridos sentem mais dificuldades nas dimensões relativas às “reações à prestação de cuidados” e “restrições na vida social”.

Os resultados do questionário CAMI mostram-nos quais as estratégias mais usadas com eficácia: “viver um dia de cada vez” – 79.5% e “acreditar em mim próprio e na minha capacidade para lidar com a situação” – 68.2%. Ambas as estratégias correspondem à dimensão “perceções alternativas sobre a situação”.

Quanto ao questionário CASI verificámos que as fontes de satisfação mais sentidas pelos cuidadores informais passam pelo seguinte: “é agradável ver a pessoa de quem cuido limpa, confortável e bem arranjada” – 95.5% e “dá-me satisfação ver que a pessoa de quem cuido se sente bem” – 90.9%.

As questões que melhor caracterizam as gratificações dos inquiridos pertencem às dimensões “benefícios interpessoais” e “benefícios intrapessoais” sendo a pessoa dependente a principal beneficiária, sendo que os cuidadores informais sentem-se satisfeitos com o bem-estar da pessoa cuidada.

7.3.2. Estudo das diferenças entre grupos

Procurámos perceber que diferenças existiam ao nível dos resultados obtidos com o CADI, CAMI e CASI entre o grupo dos cuidadores com apoio e sem apoio psicoeducativo. Para tal utilizámos o teste de hipóteses *One-Way-Anova* (quando verificados os pressupostos para a sua utilização) e o teste de *Mann-Witney* (quando não se verificava a normalidade da distribuição ou da sua simetria).

Relativamente aos resultados obtidos pelos cuidadores para o CADI total e dimensões, apenas se encontrou uma pequena diferença estatisticamente significativa em relação às “exigências de ordem física no cuidado” sendo que os inquiridos que frequentaram o apoio percecionavam mais dificuldades do que os que não participaram.

Quanto aos resultados no CAMI total, e considerando as cotações médias obtidas em ambos os grupos, constatou-se que os participantes que frequentaram o programa de apoio psicoeducativo usam mais estratégias de *coping* e percecionam resultados mais positivos do que os que não o frequentaram.

No questionário CASI verificámos diferenças significativas somente nas suas dimensões. Foram encontrados resultados significativos na dimensão “benefício interpessoal mútuo”, constatando-se que os inquiridos com apoio se sentem mais satisfeitos a nível interpessoal. Também se verificou, na dimensão “satisfação relacionada com a dinâmica de resultados, sendo o prestador de cuidados o principal beneficiário” que os participantes deste estudo que frequentaram o programa de apoio

psicoeducativo percebem mais gratificações relacionadas com a dinâmica de resultados.

Fazendo uma síntese dos dados obtidos e apresentados, podemos concluir que os cuidadores informais com apoio psicoeducativo, embora experienciem mais dificuldades no ato de cuidar, parecem beneficiar da sua participação no programa de apoio psicoeducativo. No entanto, tais dificuldades podem dever-se à situação de saúde em que a pessoa de quem cuida se encontra (possivelmente mais débil).

Com o objetivo de compreender melhor os eventuais benefícios da participação neste tipo de programas conduziram-se entrevistas semiestruturadas com alguns dos cuidadores informais que beneficiavam de apoio. De seguida apresentam-se e discutem-se os principais resultados da análise de conteúdo realizada.

Capítulo VIII. Apresentação, análise e discussão de dados qualitativos

As entrevistas semiestruturadas foram alvo de uma análise de conteúdo. Esta análise permite-nos responder às questões central e orientadoras, para assim analisar e compreender de forma mais profunda em que consiste o apoio psicoeducacional, através das apreciações e perceções dos participantes do estudo que frequentaram o apoio psicoeducacional.

Como refere Figueiredo (2013, p. 78) a análise de conteúdo “ajuda a interpretar as mensagens e a atingir uma compreensão dos seus significados num nível que vai para além de uma leitura comum”. O papel do investigador nesta análise é procurar categorizar a entrevista e o texto transcrito das gravações de áudio, para assim desvendar as palavras, frases e temas mais importantes para uma melhor compreensão do presente estudo.

Neste sentido, procurámos organizar a informação da entrevista semiestruturada em um sistema de categorias, onde são identificadas as palavras e noções chave das entrevistas. Posteriormente classificou-se a informação subdividindo-a em categorias, subcategorias, indicadores e unidades de registo.

No Quadro 26 apresentamos as categorias, as subcategorias e os indicadores que resultaram da análise das entrevistas.

Quadro 26 - Matriz da análise de conteúdo das entrevistas realizadas a cuidadores informais com apoio psicoeducativo

Categorias	Subcategorias	Indicadores
1. Envelhecimento	1.1. Relações de parentesco	Prestação de cuidados a familiares idosos mais próximos, tais como os pais, cônjuges e sogro(a).
	1.2. Patologias associadas ao envelhecimento	As pessoas cuidadas pelos cuidadores informais que foram entrevistados sofriam da demência de Alzheimer.
2. Causas para assumir o cargo de cuidador informal	2.1. Familiaridade	Todos os entrevistados prestavam cuidados a um familiar próximo, devido a esse motivo assumiram esse cargo.
	2.2. Quedas	Idosos que vivem sozinhos podem estar mais suscetíveis a quedas perigosas.
	2.3. Coabitação	Pelo facto de viverem na mesma casa e sendo a cuidadora informal doméstica, assumiu os cuidados.
3. Visões sobre a prestação de cuidados	3.1. Mudanças a nível familiar e social	Os cuidadores informais sentem que é difícil manter uma relação tão próxima com a restante família depois de assumir o cargo de prestador de cuidados, afastando-os do convívio.
	3.2. Alterações na relação entre o cuidador informal e a pessoa cuidada	Devido à demência a pessoa cuidada tende a mudar o seu comportamento, pelo que, por vezes, influencia negativamente para uma boa relação.
	3.3. Apoio familiar	Por vezes os cuidadores informais não são apoiados pela restante família, muitas vezes isso acontece pela família não compreender a demência associada.
	3.4. Vizinhos	Os vizinhos acabam por ajudar bastante os cuidadores informais.
	3.5. Apoio dos serviços de saúde e/ou sociais	Os cuidadores informais queixam-se que não têm muito apoio dos serviços de saúde e sociais.
4. Motivações para frequentar o apoio psicoeducativo	4.1. Meios de Comunicação	A coordenadora do projeto nesta Unidade de Saúde sabia que muitos dos seus utentes eram cuidadores informais, pelo que os convidou a frequentar o apoio psicoeducativo.
	4.2. Interesses para frequentar o apoio psicoeducativo	Alguns cuidadores informais foram à descoberta. Contudo alguns aprender como lidar com várias situações do dia-a-dia.
5. Reflexões sobre o apoio psicoeducativo	5.1. Educação/Formação	Os cuidadores informais referem que aprenderam a compreender e a lidar melhor com a demência.
	5.2. Sentimentos	Os participantes revelam que após o apoio sentiam que tinham mais paciência, estavam aliviados, o que lhes deu mais segurança no que faziam à e pela pessoa cuidada.
	5.3. Processo de luto	O apoio psicoeducativo também ajuda a ultrapassar o luto. Cuidadores informais frequentaram o apoio nessa altura específica e revelam que se torna mais fácil.
	5.4. Pertença a um grupo/partilha de experiências	O facto do apoio psicoeducacional ser em grupo faz com que os cuidadores informais aprendam mais com outras experiências e sentem-se à vontade para falar sobre qualquer assunto.
	5.5. Mudanças na relação entre o cuidador informal e a pessoa cuidada após o apoio psicoeducativo	O apoio psicoeducativo ajudou a melhorar a relação entre o cuidador informal e a pessoa idosa.
	5.6. Propor temas/projetos no apoio psicoeducativo	Necessidade de haver uma colónia de férias para dar descanso aos cuidadores informais.
6. Aconselhamento para cuidadores informais	6.1. Reconhecimento da necessidade do apoio psicoeducacional	Os cuidadores informais referem que o apoio psicoeducativo é uma mais-valia para eles, tanto a nível informativo como a nível psicológico.

8.1. Envelhecimento – Categoria 1

Através das declarações dos entrevistados verificámos que o envelhecimento tem várias implicações para o cuidador familiar. Optámos por dividir esta categoria em duas subcategorias: relações de parentesco e patologias associadas ao envelhecimento.

Relativamente à primeira subcategoria “relações de parentesco”, compreendemos que os cuidadores informais são na sua grande maioria familiares próximos, tais como pais/sogros/cônjuges.

Estudos referem que a familiaridade é um dos motivos para a prestação de cuidados. Nas palavras de Figueiredo (2007, p. 68) constata-se que a família “assume a maior parte da assistência ao idoso dependente existindo em cada família um cuidador principal que assumiu a maioria dos cuidados (...)”.

E2. “A pessoa de quem eu cuidava era a minha mãe (...)”

E3. “ (...) é o meu marido.”

A subcategoria “patologias associadas ao envelhecimento” pretendia saber com que tipo de patologias os cuidadores informais lidavam diariamente, neste caso, especificamente, todos os idosos estavam diagnosticados com demência de Alzheimer.

Gonçalves-Pereira e Sampaio (2011, p. 820) revelam que “o número de pessoas com demência e o peso global destes quadros têm aumentado nas últimas décadas, acompanhando o envelhecimento populacional. Na Europa, estima-se que a prevalência cresça de 1-2% aos 65-69 anos, para cerca de 25% após os 84 anos.”

E1. “Problemas de esquecimento, (...). Neste momento ela já não consegue desapertar botões, nem apertá-los, não faz nada, não toma banho sozinha.”

E1. “Foi diagnosticada com Alzheimer.”

E1. “Sim, há 4 anos. Está com medicação há 4 anos.”

*E4. “Diagnosticaram doença de Alzheimer (...) atrofia cortical posterior (...)
”.*

8.2. Causas para assumir o cargo de cuidador informal – Categoria 2

Pela análise das entrevistas realizadas verificámos diversos motivos para assumir o cargo de cuidador informal: a familiaridade, as quedas e a coabitação.

Nas palavras dos entrevistados extraímos a subcategoria “familiaridade”, pelo facto de ser um parente bastante próximo, o que faz com que os cuidadores informais assumam esse papel.

Ferreira (2012, p. 13) salienta que “a família em Portugal e nos países de Sul da Europa, tem um papel de suporte a todos os que precisam de cuidados independentemente da faixa etária. É como tradição cultural, atribuído à família (...)
”.

E1. “É assim, eu tive que tomar conta dela porque o meu pai faleceu 4 dias depois de saberem que a minha mãe tinha Alzheimer, o meu pai faleceu com uma paragem cardíaca e depois eu tive que cuidar dela.”

E2. “Para nós estava fora de questão pôr a minha mãe num lar, porque achámos que a família é família até ao fim e tem que assumir (...) ”

E5. “ (...) sou a única nora, nem sequer tem filhas. É filho único, e obviamente, pronto, tenho de colaborar, não é?”

Outro motivo para assumir o cargo de cuidador informal consiste em evitar que o idoso que viva sozinho sofra quedas. Os entrevistados referenciaram que essas situações aconteciam e os deixavam preocupados. Para além disso, existe o progresso da demência que irá exigir mais cuidados, deste modo a pessoa cuidada não tem como viver sozinho e cuidar de si mesma.

E1. “ (...) há cerca de um ano caiu e quando caiu foi logo para minha casa.”

E.6 “ (...) quando vou à consulta com ela, a médica começou a dar-me uma série de indicações de que ela não deve estar sozinha, portanto, aqueles cuidados todos, com o calçado, com os móveis. Acautelar todas estas situações, (...) e nós tomámos uma decisão (...) na altura (...) levar a minha mãe para minha casa.”

Quando se procede à escolha de um cuidador informal, a coabitação é um dos fatores que facilita essa escolha, tal se confirma nas declarações dos entrevistados.

Vigia (2012, p. 38) defende que “a proximidade da residência influencia a tomada de decisão de quem cuidará primordialmente do idoso dependente.”

E3. “Porque ela vivia no meu agregado familiar, (...), mas logo que ficou viúvo veio viver connosco.”

8.3. Visões sobre a prestação de cuidados – Categoria 3

A terceira categoria é designada por “visões sobre a prestação de cuidados”, pois parece-nos que revelam bastante sobre a maneira como os cuidadores informais vivem após assumir a prestação de cuidados relativamente à sua vida pessoal, social, familiar, entre outros aspetos. Sendo assim, estabelecemos as seguintes subcategorias: mudanças a nível familiar e social; alterações na relação entre o cuidador informal e a pessoa cuidada; apoio familiar; vizinhos e apoio dos serviços de saúde e serviços sociais. Estas subcategorias referem-se às consequências de cuidar de alguém. Cuidar ocupa grande parte do tempo do cuidador informal, pelo que pode ser esgotante tanto física como mentalmente.

Pelas declarações dos entrevistados analisamos a subcategoria mudanças a nível familiar e social sendo que houve mudanças que afetaram de facto a vida do cuidador informal, afastando-os da família e do convívio.

Gonçalves-Pereira e Sampaio (2011, p. 822) revelam que “as características da patologia influenciam, até certo ponto, as apresentações clínicas que envolvem as famílias (...). Exemplificando na demência, como noutras formas de psicopatologia

arrastada, há situações em que os filhos apresentam distribuição desigual de sobrecarga, originando conflitos: (...).”

E1. “É assim, eu já não saía muito com os meus amigos, mas de vez enquanto saía à noite com a minha filha e o meu marido, (...) e agora já não fazemos isso. Porque a minha mãe vai sempre connosco. A minha filha se tiver um espetáculo, a minha mãe também vai (...) é assim transtorna um bocadinho (...).”

E 4. “(...) na minha relação com a família deixou de haver tanta proximidade porque eu não posso sair daqui, não é? (...) esta doença acaba por afastar muito as pessoas, não querem vir cá a casa para não verem no que ele se tornou, totalmente diferente (...).”

E5. “É assim, na nossa relação tipo familiar, obviamente que tem algumas implicações pelo tempo que eu tenho de disponibilizar ao meu sogro (...).”

A subcategoria alterações na relação entre o cuidador informal e a pessoa cuidada foi percecionada por alguns participantes do presente estudo. De referir que tal possa dever-se, ao progresso da demência de Alzheimer.

E2. “(...) às vezes ficava amuada e chegou a estar chateada comigo durante três dias (...) já não falava comigo (...).”

E4. “A relação do meu marido alterou tudo, não por eu ser cuidadora, mas pela doença dele.”

Relativamente à subcategoria apoio familiar, esta analisou se os entrevistados se sentiam apoiados pela sua família, realçando a importância desse apoio para se manterem tranquilos e conseguirem proporcionar melhores cuidados. Alguns entrevistados tinham mais apoio que outros.

Estudos revelam que os cuidadores informais têm a sua vida familiar suscetível a ruturas, a grande maioria experienciam um afastamento, daí não possuírem muito apoio familiar.

Figueiredo (2007, p. 83) salienta que “as modificações decorrentes da prestação de cuidados centram-se, neste âmbito, em aspetos distintos: na relação entre o idoso e a pessoa que cuida dele, na relação conjugal da pessoa que presta cuidados e nas relações filiais, fraternais e extrafamiliares. Na verdade, é raro que a prestação de cuidados não afete, de alguma forma, o conjunto das redes relacionais.”

Contudo os participantes deste estudo realçaram que têm este apoio e dizem ser muito importante.

E2. “Tive muita sorte porque eu acho que ninguém faz isto sozinho. Se não for em família não se faz, se não forem todos não é um que faz. Já é difícil em família (...) não me venham dizer que uma pessoa consegue fazer isto sozinha, não consegue, (...) fisicamente se calhar até consegue fazer, há pessoas mais resistentes que outras, mas psicologicamente não faz, porque uma coisa que eu tinha era estava tranquila todos os dias (...).”

E3. “(...) 100% não era possível, porque embora a minha irmã me ajudasse, mas ela trabalhava a tempo inteiro e eu era dona de casa, automaticamente eu estava mais responsável por ele, embora fossemos só nós as duas, as filhas dele não é? Ela era solteira e precisava de trabalhar para o emprego dela, não podia dispensar o emprego dela para tomar conta do meu pai. Eu já era doméstica, facilita não é? Na minha própria casa, então ali já me pôs com mais tempo para poder cuidar dele.”

E4. “Tive apoio com a minha prima, já cá está há bastante tempo, há uns três anos se calhar (...).”

E6. “Sabe que sou filho único, não tenho muita família, mas a minha mulher sempre me apoiou em tudo, foi incansável, e à medida que o meu filho foi crescendo ele também foi ajudando, ele gostava muito dos avós, até que entretanto o meu pai faleceu e ele já trabalhava na altura e houve uma situação triste (...).”

Quanto à subcategoria vizinhos, muitos entrevistados referenciaram em conversas informais a importância dos vizinhos, que facilitavam bastante o ato de cuidar. Os inquiridos que não participaram no apoio psicoeducativo realçaram que os vizinhos dão apoio, proporcionam momentos de distração e, para além disso, podem conversar com eles sobre o ato de cuidar. Sendo assim, eles juntam-se, tiram dúvidas e partilham experiências.

Tal como Saraiva (2011, p. 16) refere “os familiares e outros cuidadores informais, como os amigos e vizinhos, responsabilizam-se pelo cuidar, procurando garantir os cuidados necessários com grande esforço e dedicação pessoal.”

Contudo, os entrevistados também referiram essa importância:

E5. “(...) ela não tem propriamente familiares próximos, é mais vizinhos (...), ajudam bastante, até limpam e assim.”

Nas declarações dos entrevistados detetámos a subcategoria relativa ao apoio de serviços de saúde e serviços sociais. Apesar de os entrevistados usufruírem desse apoio, alguns referem que ele é inexistente.

Estudos realizados neste âmbito comprovam a importância de suporte social, seja relativo a serviços de saúde ou social. Figueiredo (2007, p. 124) refere que estes apoios demonstram que “as pessoas que pertencem ou percebem pertencer a uma rede social forte, que lhes presta apoio quando experienciam acontecimentos penosos, sentem de forma menos intensa as situações de stress.”

E1. “Não, nunca tive apoio.”

E4. “Tenho apoio (...), que é uma associação (...) que têm enfermeiros que vêm a casa, aos fins-de-semana e feriados vêm cá fazer higiene, se for preciso até fazem outras coisas (...) e pronto tenho mesmo que ter apoios senão não aguentava sozinha.”

8.4. Motivações para frequentar o apoio psicoeducativo - Categoria 4

A categoria “motivações para frequentar o apoio psicoeducativo” procura entender como é que os cuidadores informais souberam dos apoios, como é que este foi descoberto, o que deu origem à subcategoria - meios de comunicação. Tínhamos, também necessidade de perceber o que levou os cuidadores informais a participar no programa, tendo sido criada a subcategoria – interesses para frequentar o apoio psicoeducativo.

A subcategoria meios de comunicação permitiu-nos verificar que os cuidadores informais eram todos utentes da Unidade de Saúde, sendo que todos possuem grande proximidade com a coordenadora do projeto de apoio psicoeducativo. Estes foram convidados a frequentar o apoio, maioritariamente via telefone.

E3. “Eu descobri através da enfermeira (...).”

E4. “(...) sei que falei com ela e ela depois telefonou-me a dizer que havia estas reuniões e eu fui (...).”

E5. “Foi porque eu ando na fisioterapia e é com a enfermeira e como sabe que sou uma pessoa muito interessada (...).”

E6. “Foi através da enfermeira, sou utente deste centro de saúde e calhou de conversar algumas vezes com a enfermeira, e ela ligou-me a falar sobre o apoio (...).”

Relativamente à subcategoria interesses para frequentar o apoio psicoeducativo verificou-se que os entrevistados quiseram experimentar e ver como era o apoio.

Vários autores defendem a necessidade de apoio direcionado aos cuidadores informais, os próprios admitem necessitar. Diogo, Ceolim e Cintra (2004, p. 99) reforçam que “os cuidadores necessitam de treinamento (orientações, ações educativas) (...).”

E4. “Porque acho que todas as coisas (...) se bem que eu sou uma pessoa que recorreu bastante à net, inicialmente penso que foi quem me ajudou mais, embora possa não ter ajudado, mas eu acho que ajudou (...) porque logo, logo

fiquei a saber a verdade nua e crua e nessa altura fez-me mal, mas pronto, é a realidade. E pronto, quando fui era para falar um pouco desses problemas e ouvir falar.”

E6. “(...) eu acho que é muito importante aprender sobre a doença de Alzheimer, há muitos anos atrás não havia informações, ninguém falava sobre isso, eu queria saber mais e não tinha como. Depois encontrei a enfermeira que sempre foi uma pessoa amiga e que escutava com atenção os outros, essa foi outra razão para aceitar vir, é muito difícil encontrar pessoas neste ramo que saibam apoiar, que saibam escutar um desabafo, encontrei pessoas sem vocação. E também achei que seria importante eu partilhar a minha experiência com outros cuidadores, é importante eles terem conhecimento (...).”

8.5. Reflexões sobre o apoio psicoeducativo – Categoria 5

No que diz respeito à categoria “reflexões sobre o apoio psicoeducativo” verificou-se pela análise das declarações que o apoio psicoeducativo tem o objetivo de promover e proporcionar reflexões acerca das seguintes subcategorias: educação/formação; sentimentos; processo de luto; pertença a um grupo/partilha de experiências, mudanças na relação entre o cuidador informal e a pessoa cuidada após o apoio psicoeducativo e propor temas/projetos no apoio psicoeducativo.

Em relação à subcategoria educação/formação, esta passa por transmitir informações acerca de vários assuntos, tais como informar sobre o progresso da demência de Alzheimer, ensinar sobre maneiras de lidar com situações complexas e estratégias de *coping*.

Gonçalves-Pereira e Sampaio (2011, p. 820) evidenciam a importância de transmitir conhecimentos, tanto em famílias funcionais e disfuncionais, revelam então que “em ambos os casos, será preciso providenciar informação sobre a patologia ou melhorar competências para lidar com ela (psicoeducação).”

E1. “(...) uma coisa que foi falada nas reuniões foi a minha mãe perdeu logo a escrita, a minha mãe não assina, perdeu logo e nós fizemos, disseram para nós fazermos uma procuração (...).”

E3. “(...) eu ia aprender muita coisinha, como aprendi, não é? A lidar com o dia-a-dia, aprendi a ter muita paciência, aprendi que talheres e que coisas é que eu havia de usar na situação dele, pronto (...).”

E4. “(...) saber, a gente aprende, basta isso, qualquer coisinha que se aprenda é sempre bom, a maneira como depois lidar com o doente, reagir a essas coisas todas (...).”

E5. “A forma como devia lidar, muitas vezes como é que devia contrariar, entre aspas, para não, como é que vou dizer, para a levar a fazer determinadas coisas, contra a vontade dela e sem criar conflito. Entretê-la, ajudou imenso (...) estar sempre atenta, escutar, olhar olhos nos olhos (...).”

Relativamente à subcategoria sentimentos, o apoio psicoeducativo era visto como um local propício a modificar comportamentos e atitudes a nível do cuidado a prestar. Os cuidadores informais relataram que esta experiência os deixou mais aliviados, confiantes e seguros no que estavam a fazer à pessoa cuidada.

Diogo, Ceolim e Cintra (2004, p. 99) revelam que “as reuniões em grupos, e particularmente os programas educativos, representam recursos valiosos, uma vez que oferecem oportunidades para os cuidadores expressarem os seus sentimentos, as dificuldades vivenciadas, as expectativas em relação à sua pessoa e ao idoso dependente no contexto domiciliar, (...)”.

E3. “Isso é sempre uma mais-valia, não é? Porque além daquilo que se passava, é uma lavagenzinha, uma ajuda psicológica, é um ânimo (...) um descanso naquela hora.”

E4. “(...) faz sempre bem, nestas coisas a gente sente-se sempre muito só.”

E5. “(...) mais tranquila, mais segura, eu estava sobretudo com alguma insegurança. Pronto, sobretudo a nível da tranquilidade e segurança, e porque também achei que aquilo que estava a fazer estava certo, a forma como estava a lidar com a situação (...) antes tinha algum receio (...)”

E6. “Fiquei impressionado com a sensibilidade transmitida no apoio psicoeducativo, sinto que ensinam coisas importantes, existe também o ouvir outras experiências, que ajuda imenso e, para além disso, acho que é bom ter alguém em quem se pode confiar e falar sobre os nossos problemas, sempre encontrei pessoas que não sabiam ter uma conversa, não sabiam escutar e neste apoio, finalmente, encontrei isso, (...).”

Outra situação em que o apoio psicoeducativo procura ajudar os cuidadores informais é no processo de luto, sendo esta a próxima subcategoria analisada. Os participantes deste estudo referiram que continuaram a frequentar o apoio psicoeducativo após o falecimento da pessoa cuidada e salientaram que os ajudou a ultrapassar essa fase de forma mais rápida e tranquila.

Santos et al. (2011, p. 166) aquando da sua investigação revelaram que “foi selecionado um estudo de intervenção psicoterapêutica breve focada no luto do familiar. (...). Esse estudo atingiu resultados positivos, contribuindo para o conforto do cuidador com o seu papel e com a experiência de perda, havendo o reconhecimento de ganhos inerentes às atividades de cuidados.”

E3. “(...) continuei na altura, pronto há aquele tempo de luto que uma pessoa anda assim e o convívio também faz falta (...) começou o espírito a ficar mais elevado, não é? Mais ocupado (...) mais aliviada, mais suave (...).”

A subcategoria pertença a um grupo/partilha de experiências foi salientado pelas declarações dos entrevistados, visto que o grupo possuía uma característica em comum: quase todos eram cuidadores informais de idosos diagnosticados com demência de Alzheimer. Os entrevistados sentiam-se confortáveis para falar sobre várias questões e a partilha de experiências foi enaltecida, revelando-se importante para os cuidadores informais.

Figueiredo (2007, p. 288) destaca “o papel preponderante que os grupos de apoio (...) podem assumir no âmbito dos cuidadores informais. A frequência de um grupo de apoio raramente é mencionada como uma necessidade pelos cuidadores familiares de idoso, excetuando aqueles que pertencem a um desses grupos (...). São os resultados positivos alcançados por este tipo de ajuda que sugerem a implementação e generalização de estratégias de intervenção a este nível.”

E1. “(...) havia problemas piores que os meus não é? E é bom a gente saber um bocado de outras (...) a gente acaba por debater um pouco (...).”

E3. “É muito agradável nós termos alguém e, além disso, ouvir os testemunhos das outras pessoas, isso é o principal (...) acabamos por aprender com os outros (...).”

E5. “(...) todos tínhamos mais ou menos os mesmos problemas, as mesmas perguntas, as mesmas preocupações, porque eu ouvia outros senhores e acho que nós não tínhamos complexos de falar (...) é importante ser em grupo (...) eu acho que até essa partilha de experiências (...) é bom (...).”

No que diz respeito à subcategoria mudanças na relação entre o cuidador informal e a pessoa cuidada, esta foi analisada através das declarações transmitidas pelos entrevistados, que salientaram que após o apoio psicoeducativo a relação melhorou um pouco. Alguns cuidadores não evidenciaram isso devido ao estado avançado da demência.

Diogo, Ceolim e Cintra (2007, p. 101) revelam que “o programa ampliou o conhecimento de procedimentos que facilitaram o lidar com o idoso no dia-a-dia e potencializou a capacidade de enfrentamento das dificuldades no cuidado no domicílio.”

E1. “(...) eu às vezes saltava-me assim a tampa porque me enervava e aquilo irritava-me e agora não. Sou muito mais calma, consigo controlar melhor, mesmo se ela fizer uma birra.”

E5. “(...) mesmo às vezes quando ela não aceitava muito bem certas coisas, eu dizia-lhe “olha que eu ando lá no posto médico e ando lá numas sessões assim de preparação para cuidar e eu perguntei se estou a fazer bem” e isso também lhe dava mais segurança e confiança em mim (...).”

A categoria 5 é composta por mais uma subcategoria – propor temas/projetos no apoio psicoeducativo. Esta subcategoria verificou que no apoio psicoeducativo foram propostos projetos/ideias com o intuito de apoiarem cuidadores informais.

E1. “À parte propus uma colónia de férias para dar descanso aos cuidadores (...).”

E5. “Acho que era bom que houvesse assim tipo um clube, uma associação para cuidadores, às vezes até pelo conforto, há coisas que desgastam, falar com pessoas que conhecem essa realidade, acho que até por isso é importante.”

8.6. Aconselhamento para cuidadores informais - Categoria 6

Por último analisámos a categoria “Aconselhamento para cuidadores informais”, de forma a perceber se os participantes deste estudo aconselhariam este tipo de apoio a outros cuidadores informais tendo-se constatado o reconhecimento da necessidade do apoio psicoeducativo.

Os poucos estudos que se têm feito sobre esta temática revelam a sua vantagem, Diogo, Ceolim e Cintra (2004, p.99) salientam que “dados da literatura mostram que os grupos de suporte e os programas educativos oferecem benefícios para os cuidadores, como a redução do estresse, da depressão e da ansiedade.”

E3. “Sim, penso que sim. Porque ajuda sempre a termos mais conhecimentos e inclusivamente a termos não só os apoios que a gente pode vir a precisar, como os utensílios e outras coisas que nós podemos usar (...).”

E4. “(...) é sempre bom. Ajuda sempre, mais a umas pessoas que outras. Pessoas que não estão nada dentro do assunto (...) e se souberem que é normal lidam com as coisas com muita mais naturalidade.”

E5. “Aconselho. Acho que toda a gente devia ter. Ainda que mínima que fosse, mas acho que só o facto de se reunir de vez em quando e falar destas experiências, aquilo que vai acontecendo e a forma como se lida e ouvir outras pessoas, a maneira como fazem as coisas (...).”

E6. “(...) acho que é importantíssimo este tipo de apoio, na minha altura eu não tive nada, não sabiam sequer explicar a doença, e quando encontrava alguém sentia que não estava interessado em ouvir, de facto, as minhas dúvidas, questões. Acho que agora já começa a haver mais e os cuidadores deveriam aproveitar para conhecer a doença e fazer perguntas sobre vários aspetos (...) um sítio onde podem descansar e ser ouvido é fundamental (...).”

8.7. Em síntese

Após a análise de conteúdo das entrevistas realizadas aos entrevistados, propomo-nos a indicar quais as conclusões a que chegamos no presente estudo.

Podemos verificar que grande parte dos cuidadores informais tem uma relação de parentesco com a pessoa cuidada, tais como: pais; sogro(a) e cônjuges. Analisámos, também, que os participantes deste estudo que frequentaram o apoio psicoeducativo lidavam com idosos diagnosticados com a demência de Alzheimer.

Em relação ao que levou os participantes a terem-se tornado cuidadores informais: a familiaridade, a preocupação com as quedas, especialmente em idosos que viviam sozinhos, e a coabitação são os motivos mais evidentes nos participantes deste estudo.

Relativamente às visões sobre a prestação de cuidados, verificámos que assumir o cargo de cuidador informal implica várias modificações na vida do prestador de cuidados.

As modificações mais evidenciadas pelos entrevistados passam pela modificação das relações familiares: afastamento da família, pois têm de prestar cuidados diariamente e estão sempre preocupados com o estado de saúde da pessoa idosa; ou porque o progresso da doença leva a que os familiares não queiram ver o estado em que a pessoa idosa se encontra. A vida social dos cuidadores informais também sofre modificações.

Os entrevistados relatam que não têm tempo para sair com os amigos e que quando o fazem estão constantemente preocupados com a pessoa idosa. Alguns cuidadores informais revelaram que após se tornarem cuidadores a sua relação com a pessoa cuidada mudou, frequentemente devido ao progresso da demência.

Quanto ao apoio que a família dá ao cuidador informal, os participantes deste estudo que responderam à entrevista relataram que tinham tido apoio familiar. Mencionam também o apoio prestado pelos vizinhos, tendo um papel fundamental em ações concretas e proporcionando momentos de convívio.

Relativamente à frequência do apoio psicoeducativo, o meio de divulgação e “recrutamento” mais utilizado foi via telefone e em modo de conversa com a coordenadora do projeto, visto ser enfermeira numa Unidade de Saúde, onde os participantes são utentes.

O que motivou os participantes a frequentar este apoio, numa primeira fase, foi a curiosidade em ver em que consistia este tipo de apoio e como gostaram da experiência continuaram a ir às sessões. Essa continuidade permitiu aos entrevistados evidenciar outras questões importantes para frequentar o apoio psicoeducativo, tais como: a aprendizagem sobre o ato de cuidar e a partilha de experiências.

Uma das componentes do apoio psicoeducativo passa pela aprendizagem acerca das patologias associadas ao envelhecimento, tal como a demência de Alzheimer, para entenderem como é o progresso da demência e estarem conscientes do que acontece à pessoa idosa. Para além disso, uma importante componente do apoio passou por transmitir conhecimentos sobre a forma mais adequada para lidar com a pessoa idosa, dar a conhecer utensílios que podem facilitar o trabalho do cuidador informal, a modificação da casa, incentivar os cuidadores a estimular a pessoa idosa enquanto é possível fazê-lo e transmitir conhecimentos de nível legislativo. Os entrevistados evidenciaram que toda esta aprendizagem contribuiu bastante para proporcionar um melhor cuidado.

Os cuidadores informais também revelaram que após o apoio se sentiram mais confiantes no que estavam a fazer, mais capazes de conseguir contrariar a pessoa

cuidada sem criar conflito, tornou-os mais calmos e pacientes para lidar com a pessoa idosa e, para além de todos estes progressos no ato de cuidar, os cuidadores informais evidenciaram que após o apoio psicoeducativo a relação cuidador/pessoa idosa melhorou bastante.

A pertença a um grupo/partilha de experiências acabou também por ser um dos motivos indicados para frequentar este tipo de apoio. Os testemunhos dos entrevistados realçaram que a partilha de experiências é um ponto fundamental no apoio, ouvir testemunhos, contactar e desabafar com outros cuidadores informais. Para além disso, os participantes relataram que a partilha de experiências ensina e promove sentimentos de segurança nos cuidadores. Os entrevistados realçaram que pertencer a um grupo é um ânimo, pois proporciona momentos de convívio, de descontração, contribuindo assim para um momento de descanso.

Os cuidadores informais relataram que no decorrer do apoio psicoeducativo propuseram ideias/projetos que pudessem apoiá-los, tais como: uma colónia de férias para promover descanso ao prestador de cuidados ou uma associação para cuidadores informais se juntarem e conversarem sobre esta realidade, visto que isto proporciona um alívio à sobrecarga inerente ao ato de cuidar.

A última categoria apresentada na análise de conteúdo consistia em saber se os participantes que frequentaram o apoio psicoeducativo aconselhariam outros cuidadores a participar neste tipo de apoio, ao que responderam rapidamente que sim, salientando que após o apoio se sentem mais confiantes, seguros e que lidam muito melhor com os cuidados a prestar inerentes à demência de Alzheimer, pois estão cientes do seu progresso e do que vai acontecer à pessoa cuidada. Para além disso, o apoio incentivou-os a pensar neles próprios.

Podemos referir que os cuidadores informais que frequentam apoio psicoeducativo sentem-se bem e percecionam menos a sobrecarga objetiva e subjetiva promovida pelo ato de cuidar.

Conclusão

A população portuguesa está cada vez mais envelhecida. Neste sentido, também a necessidade de familiares prestarem cuidado a idosos tem aumentado.

Vários estudos evidenciaram que os cuidadores informais sofrem uma grande sobrecarga objetiva e subjetiva que, por vezes, influencia negativamente na qualidade de vida dos cuidadores informais, especialmente na sua saúde (Figueiredo & Sousa, 2007, p. 20).

Deste modo procuramos compreender se o apoio psicoeducativo pode beneficiar na qualidade de vida dos cuidadores informais.

O apoio psicoeducativo possui componentes informativas, suporte e momentos lúdicos. Sendo realizado em grupo, o apoio propõe-se a uma oportunidade de transmitir conhecimentos acerca de vários assuntos relativos ao envelhecimento, de estimular o contacto interpessoal, criando contactos novos e uma vida social um pouco mais ativa, e de promover a partilha de experiências.

Há vários tipos de apoio psicoeducativo: alguns possuem uma componente formal; outros têm um registo mais informal, sendo que este último não tem fins terapêuticos. Porém, com o decorrer do apoio acaba-se por proporcionar isso mesmo.

Em conversas informais com a equipa técnica, eles referiram que, no decorrer das sessões, repararam que alguns cuidadores ficaram mais confiantes, mais leves e mais comunicativos.

Neste sentido, quisemos questionar cuidadores informais com e sem apoio psicoeducativo, de maneira a perceber se existiriam diferenças significativas ou não. E perceber porque é que os inquiridos se interessaram pelo apoio e o que isso lhes proporcionou.

No âmbito deste trabalho foram administrados os questionários CADI, CAMI e CASI, que pretendem avaliar as “dificuldades percecionadas”, a “eficácia das estratégias de *coping*” e as “fontes de satisfação” em relação ao ato de cuidar da pessoa idosa, respetivamente.

Através das análises dos dados quantitativos verificámos que os cuidadores informais sem apoio psicoeducativo percecionam menos dificuldades inerentes ao ato de cuidar, mas por outro lado, usam menos estratégias de *coping* e percecionam menos momentos gratificantes na relação de cuidado comparativamente com os cuidadores que participaram nas sessões de apoio psicoeducativo.

De maneira a aprofundar o conhecimento acerca da eficiência do apoio psicoeducativo, foi elaborada uma entrevista semiestruturada administrada a seis cuidadores informais com apoio psicoeducativo. Os testemunhos dos entrevistados revelam que o apoio psicoeducativo se constitui numa oportunidade de aprendizagem sobre a doença/demência associada à velhice e sobre como lidar com a pessoa idosa e respetiva doença, tendo em atenção o seu progresso.

Porém, os momentos de aprendizagem não são providenciados apenas pelos técnicos do projeto, mas também pela partilha das diferentes experiências de vida. Os inquiridos com apoio evidenciaram o gosto pela partilha de experiências, afirmando que se aprende muito a ouvir os outros. Este momento promove o sentimento de pertença a um grupo, o que faz com que os cuidadores tenham novos contactos sociais e se sintam integrados.

Pelas declarações dos entrevistados apercebemo-nos que a relação cuidador/pessoa cuidada melhorou bastante após intervenção do apoio, sendo salientado que se sentem muito mais confiantes na prestação de cuidados à pessoa idosa. Ora, isto proporciona, tal como evidenciaram, uma maior segurança em si mesmos, sentem-se mais calmos e pacientes, conseguem perceber com mais facilidade o estado do idoso, lidando e interagindo melhor com ele.

O presente estudo permitiu aprofundar conhecimentos acerca das potencialidades associadas ao apoio psicoeducativo. De facto, parece evidente que a participação neste tipo de projetos/ grupos de suporte social favorece a qualidade de vida dos prestadores de cuidados. Para além de todas as evidências atrás descritas, o apoio estimula ainda a preocupação que o cuidador deve ter consigo próprio.

Visto que o apoio psicoeducacional é uma mais-valia para a qualidade de vida do cuidador informal, torna-se necessário alargar este tipo de suporte social a todos os prestadores de cuidados tanto informais como formais.

Como Gonçalves-Pereira e Sampaio (2011, p. 825) referem “aqueles que trabalham com idosos trabalham inevitavelmente com famílias” salientando a necessidade de alargar este tipo de suporte social a outros cuidadores.

Daí a importância de investigar mais sobre as intervenções psicoeducativas, tendo em consideração que os estudos feitos realçam a eficácia das intervenções.

Apesar do presente estudo se ter focado nos cuidadores informais, pensamos que seja de igual relevância os cuidadores formais serem alvos deste tipo de intervenção, visto que estes cuidadores muitas vezes carecem de conhecimentos específicos relativamente às doenças/demências associadas ao envelhecimento e de maneiras de lidar com os idosos.

Santos et al. (2011, p. 166) reforçam que “os grupos psicoeducacionais, psicossociais e psicoterapêuticos são abordagens não farmacológicas capazes de diminuir a sobrecarga e aumentar a capacidade de resiliência do cuidador, à medida que ele tem a oportunidade de aumentar seus conhecimentos sobre a demência, trabalhar seus sentimentos a respeito do diagnóstico do paciente e trocar informações com o grupo.”

As instituições e mesmo os hospitais que incluem consultas psicogerítricas deveriam focar-se e intervir mais para com o cuidador. Se os cuidadores se sentirem confortáveis e seguros com as doenças/demências e maneiras de lidar com o idoso, melhores cuidados oferecem e, conseqüentemente, os idosos irão perceber um envelhecimento mais saudável, com um apoio adequado.

Guedes (2008, p. 156) aquando da sua investigação sobre “avaliação do impacto da perturbação mental na família, e implementação de um programa psicoeducacional” referiu que na “área das intervenções familiares, no panorama atual dos serviços de psiquiatria em Portugal, há uma enorme escassez de investigação (...)”.

A nosso ver esta situação deveria ser contrariada, mais estudos deveriam ser conduzidos com o objetivo de se elaborarem programas cada vez mais eficazes e com o máximo de benefícios possíveis para cuidadores, pessoa idosa e familiares.

BIBLIOGRAFIA

Alves, V. C. P. (2008). *Stress e qualidade de vida em grupos idosos: Análise e comparação*. Tese de Mestrado apresentada ao Centro de Ciências da Vida da Puc-Campinas.

Alves, J. M. (2011). *Vidas de cuidado(s). Uma análise sociológica do papel dos cuidadores informais*. Tese de Mestrado apresentada à Universidade de Coimbra.

Amendola, F., Oliveira, M. A. C., & Alvarenga, M. R.M. (2011). Influência do apoio social na qualidade de vida do cuidador familiar de pessoas com dependência. *Revista Escola Enfermagem Universidade São Paulo*, 45 (4), 884-889.

Ávila, R. F. (2009). *Idosos: A enfermagem e os cuidados de proximidade*. Tese de Mestrado apresentada à Universidade do Porto.

Brito, M. L. (2000). *A saúde mental dos prestadores de cuidados a familiares idosos*. Tese de Mestrado apresentada à Universidade do Porto.

Brito, M. L. (2002). *A saúde mental dos prestadores de cuidados a familiares idosos*. Coimbra: Quarteto Editora.

Cabral, M. V., Ferreira, P. M., Silva, P. A., Jerónimo, P., & Marques, T. (2013). *Processos de envelhecimento em Portugal*. Lisboa: Fundação Francisco Manuel dos Santos.

Chamine, S. (2012). *Inteligência positiva. O novo quociente de inteligência*. Austin: Greenleaf Book Group Press.

Charazac, P. (2014). *Introdução aos cuidados gerontopsiquiátricos*. Lisboa: Climepsi Editores.

Cobb, S. (1976). Social support as a moderator of life stress. *Psychosomatic Medicine*, 38 (5), 300-314.

Cohen, S. (1988). Psychosocial models of the role of social support in the etiology of physical disease. *Healthy Psychology*, 7 ((3), 269-297.

Costa, I. A. (2009). *Burnout e qualidade de vida em prestadores de cuidados informais*. Tese de Mestrado apresentada à Universidade Fernando Pessoa.

Cunha, M. C. M. C. (2011). *Impacto positivo do ato de cuidar no cuidador informal do idoso: Um estudo exploratório nos domicílios do concelho de Gouveia*. Tese de Mestrado apresentada à Universidade de Lisboa.

Dattilio, F. M., Freeman, A. (2004). *Estratégias cognitivo-comportamentais de intervenção em situações de crise*. Artmed: Porto Alegre.

Delgado, A., & Wall, K. (2014). *Famílias nos censos 2011. Diversidade e mudança*. Lisboa: Instituto Nacional de Estatística.

Diogo, M. J. D., Ceolim, M. F., & Cintra, F. A. (2006). Orientações para idosas que cuidam de idosos no domicílio: Relato de experiência. *Revista da Escola de Enfermagem USP*, 39 (1), 97-102.

Félix, A. M. (2010). *Quem cuida do cuidador? O custo invisível do ato de cuidar*. Tese de Doutoramento apresentada à Universidade de Aveiro.

Figueiredo, D., & Sousa, L. (2008). Perceção do estado de saúde e sobrecarga em cuidados familiares de idosos dependentes com e sem demência. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 26 (1), 15-24.

Figueiredo, D. M. P. (2007). *Prestação familiar de cuidados a idosos dependentes com e sem demência*. Tese de Doutoramento apresentada à Universidade de Aveiro.

Figueiredo, V. S. (2013). *Universidade da Terceira Idade: Razões para a sua frequência*. Tese de Mestrado apresentada à Escola Superior de Educação de Coimbra.

Fernández-Ballesteros, R. (2009). *Sociedad y vejez: La familia y el trabajo*. In M. T. B. Royo. (Ed.), *Gerontología social* (pp. 241-248). Madrid: Ediciones Pirámide.

Ferreira, A. R. C. (2010). Qualidade de vida e espiritualidade em idosos com dor crónica. Tese de Mestrado apresentada à Universidade de Aveiro.

Filho, A. D., & Telles, J. L. (2008). *Guia prático do cuidador*. Brasília.

Fuster, E. G. (2009). *El apoyo social en la intervención comunitária*. Barcelona: Ediciones Paidós Ibérica, S.A.

Gineste, Y., & Pellissier, J. (2008). *Humanidade: Cuidar e compreender a velhice*. Lisboa: Instituto Piaget.

Gonçalves-Pereira, M., & Sampaio, D. (2011). Psicoeducação familiar na demência: Da clínica à saúde pública. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 29 (1), 3-10.

Gonçalves-Pereira, M., & Sampaio, D. (2011). Trabalho com famílias em psiquiatria geriátrica. *Ata Médica Portuguesa, Revista Científica da Ordem dos Médicos*, 24 (S4), 819-826.

Guedes, A. S. M. (2008). *Avaliação do impacto da perturbação mental na família, e implementação de um programa psicoeducacional*. Tese de Mestrado apresentada à Universidade do Porto.

Guiomar, V. C. R. V. (2010). *Compreender o envelhecimento bem-sucedido a partir do suporte social, qualidade de vida e bem-estar social dos indivíduos em idade avançada*. Tese de Mestrado apresentada ao Instituto Politécnico de Beja.

Harding, R., List, S., Epiphaniou, E., & Jones, H. (2011). How can informal caregivers in cancer and palliative care be supported? An update systematic literature review of interventions and their effectiveness. *Palliative Medicine*, 26 (1), 7-22. Doi: 10.1177/0269216311409613.

Hlebec, V., Mrzel, M., & Kogovsek, T. (2009). Social support network and received support at stressful events. *Metodoloski zvezki*, 6 (2), 155-171.

Instituto Nacional de Estatística (2014). *Anuário estatístico de Portugal 2012*. Lisboa: INE.

Instituto Nacional de Estatística (2014). *Projeções de população residente 2012-2060*. Lisboa: INE.

Instituto Nacional de Estatística (2014). *Rendimento e condições de vida 2013 (Dados Provisórios)*. Lisboa: INE.

Instituto Segurança Social (2005). *Situação Social dos Doentes de Alzheimer um estudo exploratório*. Lisboa: ISS

Instituto da Segurança Social (2014). *Guia Prático: Apoios Sociais – Idosos*. Lisboa: ISS.

Jarvis, P. (2004). *Adult education & lifelong learning*. New York: Routledge.

Loureiro, N. V. (2009). *A Sobrecarga Física, Emocional e Social dos Cuidadores Informais de Idosos com Demência*. Tese de Mestrado apresentada à Universidade Fernando Pessoa.

Loureiro, I., & Miranda, N. (2010). *Promover a saúde: Dos fundamentos à ação*. Coimbra: Edições Almedina, S.A.

Manciaux, M. (2010). Ecología humana y social de la resiliência. In E. Ehresanft & M. Tousignant (Eds.), *La Resiliencia: Resistir y rehacerse* (pp. 103-174). Barcelona: Editorial Gedisa, S.A.

Marcos, L. R. (2011). *Supera a adversidade: O poder da resiliência*. Lisboa: Grupo Planeta.

Martín-Carrasco, M., Martín, M. F., Valero, C. P., Millán, P. R., García, C.L., Montalbán, S. R., Vázquez, A. L., Piris, S. P., & Vilanova, M. B. (2009). *Effectiveness of a psychoeducational intervention program in the reduction of caregiver burden in Alzheimer's disease patients' caregivers*. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, May; 24(5):489-99.

Martins, J. J., Albuquerque, G. I., Nascimento, E. R. P., Barra, D. C. C., Souza, W. G. A., & Pacheco, W. N. S. (2007). Necessidades de educação em saúde dos cuidadores de pessoas idosas no domicílio. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 16 (2), 254-62.

McIntyre, A., & Atwal, A. (2007). *Terapia ocupacional e a terceira idade*. São Paulo: Livraria Santos Editora, Ltda.

Mestre, M. J. N. (2010). *Suporte social e coping nos cuidadores informais de idosos dependentes*. Tese de Mestrado apresentada à Universidade do Algarve.

Ministério da Solidariedade, Emprego e Segurança Social, (2014). *Carta Social – Rede de Serviços e Equipamentos Relatório 2014*. Lisboa: Centro de Informação e Documentação GEP – CID.

Moreira, P., Melo, A., Pires, C., Crusellas, L., & Lima, A. (2005). *Saúde mental: Do tratamento à prevenção*. Porto: Porto Editora.

Nogueira, J. M. (2009). *A dependência: o apoio informal, a rede de serviços e equipamentos e os cuidados continuados integrados*. Lisboa: Editorial do Ministério da Educação.

Oliveira, R. J. P. (2013). *Viver com o envelhecimento: Das políticas às práticas. Estudo de caso na Freguesia de Coz, Concelho de Alcobaça*. Tese de Mestrado apresentada à Universidade de Coimbra.

Osório, A. R. (2003). *Educação permanente e educação de adultos*. Instituto Piaget.

Paúl, C. (2005) Envelhecimento ativo e redes de suporte social. Departamento de Ciências do Comportamento – Universidade do Porto.

Pereira, M. F. C. (2011). *Cuidadores informais de doentes de Alzheimer: Sobrecarga física, emocional e social e psicopatologia*. Tese de Mestrado apresentada à Universidade do Porto.

Rocha, M., Vieira, M., & Sena, R. (2008). Desvelando o cotidiano dos cuidadores informais de idosos. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 61(6), 801-808.

Rolo, L. C. A. A. (2009). *Sobrecarga e Satisfação com a Vida: A Percepção dos Cuidadores Informais de Idosos*. Tese de Mestrado apresentada à Universidade de Aveiro.

Rosa, T. E. C., Barroso, A. E. S., & Louvison, M. C. P. (2013). *Velhices: Experiências e desafios nas políticas do envelhecimento ativo*. São Paulo: Coleção Temas em Saúde Coletiva Volume 14. ISBN 978-85-88169-21-0.

Santos, S. R., Santos, I. B. C, Fernandes, M. G., & Henriques, M. E. R. M. (2002). Qualidade de vida do idoso na comunidade: Aplicação da escala de Flanagan. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 10 (6), 757-64.

Santos, R. L., Sousa, M. F. B., Brasil, D., & Dourado, M. (2011). Intervenção de grupo para sobrecarga de cuidadores de pacientes com demência: Uma revisão sistemática. *Revista Psiquiatria Clínica*, 38 (4), 161-7.

Saraiva, D. M. F. (2011). *O olhar dos e pelos cuidadores: Os impactos de cuidar e a importância do apoio ao cuidador*. Tese de Mestrado apresentada à Universidade de Coimbra.

Seidl, E., & Zannon, C. M. (2004). Qualidade de vida e saúde: Aspectos conceituais e metodológicos. *Cadernos de Saúde Pública*, 20 (2), 580-588.

Sequeira, C. (2010). *Cuidar de Idosos com Dependência Física e Mental*. Lisboa: Lidel – edições técnicas, lda.

Sequeira, C. (2013). Difficulties, coping strategies, satisfaction and burden in informal Portuguese caregivers. *Journal of Clinical Nursing*, 22, 491-500. Doi: 10.1111/jocn.12108.

Silva, A. S. M. (2011). *Vinculação e inteligência emocional: Um percurso ao longo do ciclo vital*. Tese de Mestrado apresentada à Universidade Fernando Pessoa.

Silva, H. S. F. (2013). *Qualidade de vida e dificuldades de cuidadores informais de idosos com doença mental*. Tese de Mestrado apresentada à Escola Superior de Educação de Beja.

Silvestre, C. A. S. (2013). *Educação e formação de adultos e idosos: Uma Nova oportunidade*. Lisboa: Instituto Piaget.

Siqueira, M. M. M. (2008). Construção e validação da escala de perceção de suporte social. *Psicologia em Estudo*, 13 (2), 381-388.

Sobral, M., & Paúl, C. (2013). Reserva cognitiva e doença de Alzheimer. *Atas de Gerontologia*, 1 (1), 1 – 9.

Sousa, A. A. M. (2011). *Quando o cuidador é idoso. Impacto físico, emocional e social do cuidador informal idoso*. Tese de Mestrado apresentada à Universidade Católica Portuguesa.

Sousa, M. M. (2011). *Formação para a prestação de cuidados a pessoas idosas*. Cascais: Príncípa.

Souza, L., Wegner, W., & Gorini, M. (2007). Educação em saúde – Uma estratégia de cuidado ao cuidador leigo. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 15, (2).

Spar, J. E., & La Rue, A. (2005). *Guia Prático de Psiquiatria Geriátrica*. Lisboa: Climepsi Editores.

Vigia, M. S. B. S. B. (2012). *Qualidade de vida dos cuidadores informais de idosos com demência*. Tese de Mestrado apresentada à Universidade Fernando Pessoa.

Anexos

Anexo I – Questionários CADI

CADI (Carers' Assessment of Difficulties Index)

(Nolan e col., 1998; tradução portuguesa: Luísa Brito e João Barreto, 2000)

O CADI é uma lista de 30 afirmações, feitas por pessoas que prestam cuidados, acerca das dificuldades que enfrentam. Leia atentamente cada uma das afirmações, e indique de que modo se aplicam ao seu caso, colocando o sinal **X** no espaço que melhor corresponder à sua opinião.

Prestar cuidados <u>PODE SER DIFÍCIL</u> porque:		Não acontece no meu caso	Isto acontece no meu caso e sinto que:		
			Não me perturba	Causa-me alguma perturbação	Perturba-me muito
1	Não tenho tempo suficiente para mim próprio(a)				
2	Por vezes sinto-me “de mãos atadas / sem poder fazer nada para dominar a situação				
3	Não consigo dedicar tempo suficiente às outras pessoas da família				
4	Traz-me problemas de dinheiro				
5	A pessoa de quem eu cuido chega a pôr-me fora de mim				
6	A pessoa de quem eu cuido depende de mim para se movimentar				
7	Parece-me que os técnicos de saúde (médicos, enfermeiros, assistentes sociais, etc.) não fazem bem ideia dos problemas que os prestadores de cuidados enfrentam				
8	Afasta-me do convívio com outras pessoas e de outras coisas de que gosto				
9	Chega a transtornar as minhas relações familiares				
10	Deixa-me muito cansado(a) fisicamente				
11	Por vezes a pessoa de quem estou a cuidar exige demasiado de mim				
12	Deixou de haver o sentimento que havia na minha relação com a pessoa de quem cuido				
13	A pessoa de quem cuido necessita de muita ajuda nos seus cuidados pessoais				
14	A pessoa de quem cuido nem sempre ajuda tanto quanto poderia				
15	Ando a dormir pior por causa desta situação				
16	As pessoas da família não dão tanta atenção como eu gostaria				
17	Esta situação faz-me sentir irritado(a)				
18	Não estou com os meus amigos tanto quanto gostaria				

Prestar cuidados <u>PODE SER DIFÍCIL</u> porque:		Não acontece no meu caso	Isto acontece no meu caso e sinto que:		
			Não me perturba	Causa-me alguma perturbação	Perturba-me muito
19	Esta situação está a transtornar-me os nervos				
20	Não consigo ter um tempo de descanso, nem fazer uns dias de férias				
21	A qualidade da minha vida piorou				
22	A pessoa de quem cuido nem sempre dá valor ao que eu faço				
23	A minha saúde ficou abalada				
24	A pessoa de quem cuido sofre de incontinência (não controla as necessidades)				
25	O comportamento da pessoa de quem cuido causa problemas				
26	Cuidar desta pessoa não me dá qualquer satisfação				
27	Não recebo apoio suficiente dos serviços de saúde e dos serviços sociais				
28	Alguns familiares não ajudam tanto quanto poderiam				
29	Não consigo sossegar por estar preocupado(a) com os cuidados a prestar				
30	Esta situação faz-me sentir culpado(a)				

Se entende que, no seu caso, há outras dificuldades resultantes da situação de estar a prestar cuidados, por favor indique-as a seguir e assinale, como fez atrás, em que medida elas o perturbam.

Prestar cuidados <u>PODE SER DIFÍCIL</u> porque:		Isto acontece no meu caso e sinto que:		
		Não me perturba	Causa-me alguma perturbação	Perturba-me muito

Anexo II – Questionário CAMI

CAMI (Carers' Assessment of Managing Index)

(Nolan e col., 1998; tradução portuguesa: Luísa Brito e João Barreto, 2000)

O CAMI é uma lista de 38 afirmações, feitas por pessoas que prestam cuidados, acerca das maneiras como habitualmente enfrentam as suas dificuldades. Leia atentamente cada uma das afirmações, e indique de que modo se aplicam ao seu caso, colocando o sinal **X** no espaço que melhor corresponder à sua opinião.

Uma das MANEIRAS DE ENFRENTAR AS DIFICULDADES que tenho, ao cuidar desta pessoa, é:		Não procedo desta forma	Faço assim e acho que:		
			Não dá resultado	Dá algum resultado	Dá bom resultado
1	Estabelecer um programa regular de tarefas e procurar cumpri-lo				
2	Descarregar a tensão, falando alto, gritando, ou coisa semelhante				
3	Falar dos meus problemas com alguém em quem confio				
4	Reservar algum tempo livre para mim próprio(a)				
5	Planear com antecedência e assim estar preparado(a) para as coisas que possam acontecer				
6	Ver o lado cómico da situação				
7	Pensar que há sempre quem esteja pior do que eu				
8	Cerrar os dentes e continuar				
9	Recordar todos os bons momentos que passei com a pessoa de quem cuido				
10	Procurar obter toda a informação possível acerca do problema				
11	Pensar que a pessoa de quem cuido não tem culpa da situação em que está				
12	Viver um dia de cada vez				
13	Conseguir que a família me dê toda a ajuda prática que puder				
14	Manter a pessoa de quem cuido tão activa quanto possível				
15	Modificar as condições da casa de modo a facilitar as coisas o mais possível				
16	Pensar que a situação está agora melhor do que antes				
17	Obter toda a ajuda possível dos serviços de saúde e dos serviços sociais				
18	Pensar no problema e encontrar uma forma de lhe dar solução				
19	Chorar um bocadinho				
20	Aceitar a situação tal como ela é				
21	Arranjar maneira de não pensar nas coisas, lendo, vendo televisão ou algo semelhante				
22	Fazer como se o problema não existisse e esperar que ele passe				

Uma das MANEIRAS DE ENFRENTAR AS DIFICULDADES que tenho, ao cuidar desta pessoa, é:		Não procedo desta forma	Faço assim e acho que:		
			Não dá resultado	Dá algum resultado	Dá bom resultado
23	Tomar medidas para evitar que os problemas surjam				
24	Agarrar-me a fortes crenças pessoais ou religiosas				
25	Acreditar em mim próprio(a) e na minha capacidade para lidar com a situação				
26	Esquecer os problemas por momentos, deixando divagar o pensamento				
27	Manter dominados os meus sentimentos e emoções				
28	Tentar animar-me comendo, bebendo um copo, fumando ou outra coisa do género				
29	Confiar na minha própria experiência e na competência que tenho adquirido				
30	Experimentar várias soluções até encontrar uma que resulte				
31	Estabelecer uma ordem de prioridades e concentrar-me nas coisas mais importantes				
32	Procurar ver o que há de positivo em cada situação				
33	Ser firme com a pessoa de quem cuido e fazer-lhe ver o que espero dela				
34	Pensar que ninguém tem culpa da situação				
35	Descarregar o excesso de energia e sentimentos, andando, nadando ou fazendo outro exercício físico				
36	Reunir regularmente com um grupo de pessoas com problemas semelhantes				
37	Usar técnicas de relaxamento, meditação ou outras				
38	Dedicar-me a coisas que me interessam, para além de cuidar da pessoa				

Se tem outras maneiras de ENFRENTAR OS PROBLEMAS, por favor indique-as a seguir e assinale, como fez atrás, em que medida lhe parece que dão resultado.

Uma das <u>MANEIRAS DE ENFRENTAR AS DIFICULDADES</u> que tenho, ao cuidar desta pessoa, é:	Faço assim e acho que:		
	Não dá resultado	Dá algum resultado	Dá bom resultado

Anexo III – Questionário CASI

CASI (Carers' Assessment of Satisfaction Index)

(Nolan *e* col. 1998; tradução portuguesa: Luísa Brito e João Barreto, 2000)

O CASI é uma lista de 30 afirmações, feitas por pessoas que prestam cuidados, acerca das satisfações que têm obtido. Leia atentamente cada uma das afirmações, e indique de que modo se aplicam ao seu caso, colocando o sinal **X** no espaço que melhor corresponder à sua opinião.

Prestar cuidados pode DAR SATISFAÇÃO porque:		Não acontece no meu caso	Isto acontece no meu caso e dá-me:		
			Nenhuma satisfação	Alguma satisfação	Muita satisfação
1	Permitiu-me desenvolver novas capacidades e habilidades				
2	A pessoa de quem eu cuido aprecia o que eu faço				
3	O facto de prestar cuidados aproximou-me mais da pessoa de quem eu cuido				
4	É bom observar pequenas melhoras no estado da pessoa que cuido				
5	Sou capaz de ajudar a pessoa de quem cuido a desenvolver ao máximo as suas capacidades				
6	Tenho possibilidade de retribuir o que de bom fez por mim a pessoa de quem cuido				
7	Prestar cuidados, dá-me ocasião de mostrar o que sou capaz				
8	Apesar de todos os seus problemas, a pessoa de quem cuido não resmunga nem se queixa				
9	É agradável ver a pessoa de quem cuido limpa, confortável e bem arranjada				
10	Prestar cuidados permite-me cumprir o que sinto que é o meu dever				
11	Sou do género de pessoas que gostam de ajudar os outros				
12	Dá-me satisfação ver que a pessoa de quem cuido se sente bem				
13	É bom ajudar a pessoa de quem cuido a vencer dificuldades e problemas				
14	É agradável sentir que as coisas que eu faço dão bem-estar à pessoa de quem cuido				
15	Por conhecer bem a pessoa de quem cuido, posso tratar dela melhor do que ninguém				
16	Prestar cuidados tem-me ajudado a amadurecer e a crescer como pessoa				
17	É bom sentir-me apreciado(a) pelos familiares e amigos que mais considero				

Prestar cuidados pode DAR SATISFAÇÃO porque:		Não acontece no meu caso	Isto acontece no meu caso e dá-me:		
			Nenhuma satisfação	Alguma satisfação	Muita satisfação
18	Estreitou laços de família e relações de amizade				
19	Ajuda a evitar que me sinta culpado(a)				
20	Sou capaz de manter em casa a pessoa de quem cuido, sem ter de ser internada				
21	Creio que se a situação fosse ao contrário, a pessoa de quem cuido faria o mesmo por mim				
22	Posso garantir que a pessoa de quem cuido tem as suas necessidades satisfeitas				
23	Prestar cuidados deu-me a oportunidade de alargar os meus interesses e contactos				
24	É importante para mim manter a dignidade da pessoa de quem cuido				
25	Prestar cuidados permite pôr-me a mim mesmo à prova e vencer dificuldades				
26	Prestar cuidados é uma maneira de expressar a minha fé				
27	Prestar cuidados deu à minha vida um sentido que não tinha antes				
28	No final, eu sei que terei feito o melhor que me foi possível				
29	Prestar cuidados é uma forma de mostrar o meu amor pela pessoa de quem trato				
30	Prestar cuidados faz-me sentir que sou útil e estimado(a)				

Se há outros aspetos da prestação de cuidados que lhe dão SATISFAÇÃO, por favor indique-os, e assinale, como fez antes, quanta satisfação lhe dão.

Prestar cuidados pode <u>DAR SATISFAÇÃO</u> porque:		Isto acontece no meu caso e dá-me:		
		Nenhuma satisfação	Alguma satisfação	Muita satisfação

Anexo IV – Entrevista Semiestruturada

Entrevista Semiestruturada A Cuidadores Informais De Idosos Com Apoio Psicoeducativo

1. A pessoa de quem cuida é familiar? Que tipo de problemas apresenta?
2. Como se tornou cuidador(a)?
3. O que mudou na sua vida pessoal depois se tornar cuidador(a), especialmente na sua relação com a pessoa cuidada?
4. Teve algum tipo de apoio antes de participar no apoio psicoeducativo? Se sim, que tipo de apoio?
5. Como descobriu e porque ficou interessada no apoio?
6. O que aprendeu e como se sentiu durante o apoio?
7. Reflita sobre as vantagens e desvantagens do apoio, tanto para si como cuidador(a), como para a pessoa cuidada?
8. Aquando do apoio solicitou ou propôs a abordagem de algum tema que não estava a ser tratado e com o qual lidava no seu dia-a-dia? Quais?
9. Se surgisse oportunidade de continuar com este apoio, estaria interessado(a)? Porquê?
10. Aconselha este tipo de apoio a outros cuidadores informais?

Anexo V – Análise de Conteúdo

Categories	Subcategories	Indicators	Units of Record
Envelhecimento	Relações de parentesco	Prestação de cuidados a familiares idosos mais próximos, tais como os pais, cônjuges e sogro(a).	E2. A pessoa de quem eu cuidava era a minha mãe (...). E3. (...) é o meu marido.
	Patologias associadas ao envelhecimento	As pessoas cuidadas pelos cuidadores informais que foram entrevistados sofriam da demência de Alzheimer.	E1. Problemas de esquecimento, (...). Neste momento ela já não consegue desapertar botões, nem apertá-los, não faz nada, não toma banho sozinha. Foi diagnosticada com Alzheimer? Sim, há 4 anos. Está com medicação há 4 anos. E4. Diagnosticaram doença de Alzheimer (...) atrofia cortical posterior (...).
Causas para assumir o cargo de cuidador(a) informal	Familiaridade	Todos os entrevistados prestavam cuidados a um familiar próximo, devido a esse motivo assumiram esse cargo.	E1. É assim eu tive que tomar conta dela porque o meu pai faleceu 4 dias depois de saberem que a minha mãe tinha Alzheimer, o meu pai faleceu com uma paragem cardíaca e depois eu tive que cuidar dela. E2. Para nós estava fora de questão pôr a minha mãe num lar, porque achámos que a família é família até ao fim e tem que assumir (...). E5. (...) sou a única nora, nem sequer tem filhas. É filho único, e obviamente, pronto, tenho de colaborar, não é?
	Quedas	Idosos que vivem sozinhos podem estar mais susceptíveis a quedas perigosas.	E1. (...) há cerca de um ano caiu e quando caiu foi logo para minha casa.

			E.6 (...) quando vou à consulta com ela a médica começou a dar-me uma série de indicações de que ela não deve estar sozinha, portanto, aqueles cuidados todos, com o calçado, com os móveis. Acautelar todas estas situações, (...) e nós tomámos uma decisão (...) na altura (...) levar a minha mãe para minha casa.
	Coabitação	Pelo facto de viverem na mesma casa e sendo a cuidadora informal doméstica, assumiu os cuidados.	E3. Porque ela vivia no meu agregado familiar, (...), mas logo que ficou viúvo veio viver connosco.
Visões sobre a prestação de cuidados	Mudanças a nível familiar e social	Os cuidadores informais sentem que é difícil manter uma relação tão próxima com a restante família depois de assumir o cargo de prestador de cuidados, afastando-os do convívio.	E1. É assim eu já não saia muito com os meus amigos mas de vez enquanto saía à noite com a minha filha e o meu marido, (...) e agora já não fazemos isso. Porque a minha mãe vai sempre connosco. A minha filha se tiver um espetáculo a minha mãe também vai (...) é assim transtorna um bocadinho (...). E 4. (...) na minha relação com a família deixou de haver tanta proximidade porque eu não posso sair daqui, não é? (...). (...) esta doença acaba por afastar muito as pessoas, não querem vir cá a casa para não verem no que ele se tornou, totalmente diferente (...). E5. É assim na nossa relação tipo familiar, obviamente que tem algumas implicações pelo tempo que eu tenho de disponibilizar ao meu sogro (...).

	Alterações na relação entre cuidador informal e a pessoa cuidada	Devido à demência a pessoa cuidada tende a mudar o seu comportamento, pelo que, por vezes, influencia negativamente para uma boa relação.	E2. (...) às vezes ficava amuada e chegou a estar chateado comigo durante três dias (...) já não falava comigo (...). E4. A relação do meu marido alterou tudo, não por eu ser cuidadora mas pela doença dele.
	Apoio familiar	Por vezes os cuidadores informais não são apoiados pela restante família, muitas vezes isso acontece pela família não compreender a demência associada.	E2. Tive muita sorte porque eu acho que ninguém faz isto sozinho, se não for em família não se faz, se não forem todos não é um que faz. Já é difícil em família (...) não me venham dizer que uma pessoa consegue fazer isto sozinha, não consegue, (...) fisicamente se calhar até consegue fazer, à pessoas mais resistentes que outras mas psicologicamente não faz, porque uma coisa que eu tinha era estava tranquila todos os dias (...). E3. (...) 100% não era possível, porque embora a minha irmã me ajudasse, mas ela trabalhava a tempo inteiro e eu era dona de casa, automaticamente eu estava mais responsável por ele, embora fossemos só nós as duas, as filhas dele não é? Ela era solteira e precisava de trabalhar para o emprego dela, não podia dispensar o emprego dela para tomar conta do meu pai. Eu já era doméstica, facilita não é? Na minha própria casa, então ali já me pôs com mais tempo para poder cuidar dele. E4. Tive apoio com a minha prima, já cá está há bastante tempo, há uns três anos se calhar (...).

			E6. Sabe que sou filho único, não tenho muita família, mas a minha mulher sempre me apoiou em tudo, foi incansável, e à medida que o meu filho foi crescendo ele também foi ajudando, ele gostava muito dos avós, até que entretanto o meu pai faleceu e ele já trabalhava na altura e houve uma situação triste (...)
	Vizinhos	Os vizinhos acabam por ajudar bastante os cuidadores informais.	E5. (...) ela não tem propriamente familiares próximos, é mais vizinhos (...) ajudam bastante, até limpam e assim.
	Apoio dos serviços de saúde e/ou sociais	Os cuidadores informais queixam-se que não têm muito apoio dos serviços de saúde e sociais.	E1. Não nunca tive apoio. E4. Tenho apoio (...), que é uma associação (...) que têm enfermeiros que vêm a casa, aos fins-de-semana e feriados vêm cá fazer higiene, se for preciso até fazem outras coisas (...) e pronto tenho mesmo que ter apoios senão não aguentava sozinha.
Motivações para frequentar o apoio psicoeducativo	Meios de comunicação	A coordenadora do projeto nesta Unidade de Saúde sabia que muitos dos seus utentes eram cuidadores informais, pelo que convidou os utentes a frequentar o apoio psicoeducativo.	E3. Eu descobri através da enfermeira (...). E4. (...) sei que falei com ela e ela depois telefonou-me a dizer que havia estas reuniões e eu fui (...). E5. Foi porque eu ando na fisioterapia e é com a enfermeira e como sabe que sou uma pessoa muito interessada (...). E6. Foi através da enfermeira, sou utente deste centro de saúde e calhou de conversar algumas vezes com a enfermeira, e ela ligou-me a falar sobre o apoio (...).

	Interesses para frequentar o apoio psicoeducativo	<p>Alguns cuidadores informais foram à descoberta.</p> <p>Contudo alguns aprender como lidar com várias situações do dia-a-dia.</p>	<p>E4. Porque acho que todas as coisas (...) se bem que eu sou uma pessoa que recorreu bastante à net, inicialmente penso que foi quem me ajudou mais, embora possa não ter ajudado, mas eu acho que ajudou (...) porque logo, logo fiquei a saber a verdade nua e crua e nessa altura fez-me mal, mas pronto, é a realidade. E pronto quando fui era para falar um pouco desses problemas e ouvir falar.</p> <p>E6. (...) eu acho que é muito importante aprender sobre a doença de Alzheimer, há muitos anos atrás não havia informações, ninguém falava sobre isso, eu queria saber mais e não tinha como. Depois encontrei a enfermeira que sempre foi uma pessoa amiga e que escutava com atenção os outros, era foi outra razão para aceitar vir, é muito difícil encontrar pessoas neste ramo que saibam apoiar, que saibam escutar um desabafo, encontrei pessoas sem vocação. E também achei que seria importante eu partilhar a minha experiência com outros cuidadores, é importante eles terem conhecimento (...).</p>
Reflexões sobre o apoio psicoeducacional	Educação/formação	Os cuidadores informais referem que aprenderam a compreender melhor o progresso da demência e a lidar com a pessoa cuidada e suas problemáticas.	<p>E1. (...) uma coisa que foi falada nas reuniões foi, a minha mãe perdeu logo a escrita, a minha mãe não assina, perdeu logo e nós fizemos, disseram para nós fazermos uma procuração (...).</p> <p>E3. (...) eu ia aprender muita coisinha, como aprendi, não é? A lidar com o dia-a-dia, aprendi a ter muita paciência, aprendi</p>

			<p>que talheres e que coisas é que eu havia de usar na situação dele, pronto (...).</p> <p>E4. (...) saber, a gente aprende, basta isso, qualquer coisinha que se aprenda é sempre bom, a maneira como depois lidar com o doente, reagir a essas coisas todas (...).</p> <p>E5. A forma como devia lidar, muitas vezes como é que devia contrariar, entre aspas, para não, como é que vou dizer, para a levar a fazer determinadas coisas, contra a vontade dela e sem criar conflito. Entretê-la, ajudou imenso (...) estar sempre atenta, escutar, olhar olhos nos olhos (...).</p>
	<p>Sentimentos</p>	<p>Os prestadores de cuidados evidenciaram que após o apoio sentiam que tinham mais paciência, sentiam-se aliviados e deu-lhes mais segurança nas coisas que fazia à e pela pessoa cuidada.</p>	<p>E3. (...) isso é sempre uma mais-valia, não é? Porque além daquilo que se passava, é uma lavagenzinha, uma ajuda psicológica, é um ânimo (...) um descanso naquela hora.</p> <p>E4. (...) faz sempre bem, nestas coisas a gente sente-se sempre muito só.</p> <p>E5. (...) mais tranquila, mais segura, eu estava sobretudo com alguma insegurança. Pronto, sobretudo a nível da tranquilidade e segurança, e porque também achei que aquilo que estava a fazer estava certo, a forma como estava a lidar com a situação (...) antes tinha algum receio (...).</p> <p>E6. Fiquei impressionado com a sensibilidade transmitida no apoio psicoeducativo, sinto que ensinam coisas importantes, existe também o ouvir outras experiências, que ajuda imenso e</p>

			para além disso acho que é bom ter alguém em quem se pode confiar e falar sobre os nossos problemas, sempre encontrei pessoas que não sabiam ter uma conversa, não sabiam escutar e neste apoio, finalmente, encontrei isso (...).
	Processo de luto	O apoio psicoeducativo também ajuda a ultrapassar o luto, alguns cuidadores informais frequentaram o apoio nessa altura específica e revelam que se torna mais fácil.	E3. (...) continuei na altura, pronto há aquele tempo de luto que uma pessoa anda assim e o convívio também faz falta (...) começou o espírito a ficar mais elevado, não é? Mais ocupada (...) mais aliviada, mais suave (...).
	Pertença a um grupo/partilha de experiências	O facto do apoio psicoeducacional ser em grupo faz com que os cuidadores informais aprendam mais com outras experiências e sentem-se à vontade para falar sobre qualquer assunto.	E1. (...) havia problemas piores que os meus não é? E é bom a gente saber um bocado de outras (...) a gente acaba por debater um pouco (...). E3. É muito agradável nós ter-mos alguém e além disso ouvir os testemunhos das outras pessoas, isso é o principal (...) acabamos por aprender com os outros (...). E5. (...) todos tínhamos mais ou menos os mesmos problemas, as mesmas perguntas, as mesmas preocupações, porque eu ouvia outros senhores e acho que nós não tínhamos complexos de falar (...) é importante ser em grupo (...) eu acho que até essa partilha de experiências (...) é bom (...).
	Mudanças na relação entre cuidador(a) informal e a	O apoio psicoeducativo ajudou a melhorar a relação entre o cuidador informal e a pessoa idosa.	E1. (...) eu às vezes saltava-me assim a tampa porque me enervava e aquilo irritava-me e agora não. Sou muito mais

	<p>peessoa cuidada após o apoio psicoeducativo</p>		<p>calma, consigo controlar melhor, mesmo se ela fizer uma birra.</p> <p>E5. (...) mesmo às vezes quando ela não aceitava muito bem certas coisas, eu dizia-lhe “olha que eu ando lá no posto médico e ando lá numas sessões assim de preparação para cuidar e eu perguntei se estou a fazer bem” e isso também lhe dava mais segurança e confiança em mim (...).</p>
	<p>Propor temas/projetos no apoio psicoeducativo</p>	<p>Necessidade de haver uma colónia de férias para dar descanso aos cuidadores informais.</p>	<p>E1. À parte propus uma colónia de férias para dar descanso aos cuidadores (...).</p> <p>E5. Acho que era bom que houvesse assim tipo um clube, uma associação para cuidadores, às vezes até pelo conforto, há coisas que desgastam, falar com pessoas que conhecem essa realidade, acho que até por isso é importante.</p>
<p>Aconselhamento para cuidadores informais</p>	<p>Reconhecimento da necessidade do apoio psicoeducacional</p>	<p>Os cuidadores informais referem que o apoio psicoeducativo é uma mais-valia para eles, tanto a nível informativo como a nível psicológico.</p>	<p>E3. Sim, penso que sim. Porque ajuda sempre a termos mais conhecimentos e inclusivamente a termos não só os apoios que a gente pode vir a precisar, como os utensílios e outras coisas que nós podemos usar (...).</p> <p>E4. (...) é sempre bom. Ajuda sempre, mais a umas pessoas que outras. Pessoas que não estão nada dentro do assunto (...) e se souberem que é normal lidam com as coisas com muita mais naturalidade.</p> <p>E5. Aconselho. Acho que toda a gente devia ter. Ainda que mínima que fosse, mas acho que só o fato de se reunir de vez</p>

			<p>enquanto e falar destas experiências, aquilo que vai acontecendo e a forma como se lida e ouvir outras pessoas, a maneira como fazem as coisas (...).</p> <p>E6. (...) acho que é importantíssimo este tipo de apoio, na minha altura eu não tive nada, não sabiam sequer explicar a doença, e quando encontrava alguém sentia que não estava interessado em ouvir, de fato, as minhas dúvidas, questões.</p> <p>Acho que agora já começa a haver mais e os cuidadores deveriam aproveitar para conhecer a doença e fazer perguntas sobre vários aspetos (...) um sítio onde podem descansar e ser ouvido é fundamental (...).</p>
--	--	--	---